



**muskelkrank & lebensstark**



Ausgabe 1/4 | März 2024

# LEBENSSTARK.

Das Magazin der Schweizerischen Muskelgesellschaft

## PERSÖNLICH

Nils Schlatter:  
studieren mit Friedrich-Ataxie

## IM GESPRÄCH

Esther Erni:  
leben mit Friedrich-Ataxie

## IN KÜRZE

Love Ride und Sommerlager 2024,  
50-Jahr-Jubiläum

## 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

Dienstag  
10:00–12:00 Uhr und  
14:00–16:00 Uhr  
Donnerstag  
10:00–12:00 Uhr

## IMPRESSUM

Redaktion/Korrektorat  
Anouk Isch, Geschäftsstelle  
Anne Boxleitner (www.texteuse.ch)  
Markus Kocher, Journalist  
Telefon: +41 44 245 80 30  
info@muskelgesellschaft.ch  
www.muskelgesellschaft.ch

Mitarbeitende  
Martin Knoblauch  
Laura Baier  
Gertrud Durot

Druck  
Jordi AG, Belp  
Auflage: 3'000 Exemplare  
Gestaltungskonzept/Layout  
Franziska Langenbacher  
www.paradebeispiel.ch  
BERTA Kommunikation AG  
www.bera-kommunikation.ch

Erscheinen  
4 Mal pro Jahr



Ihre Spende in guten Händen.

## INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL	3
PERSÖNLICH	4
IM GESPRÄCH	6
IN KÜRZE	8
inforMativ	10



## DEINE SPENDE HILFT

Mit jedem Beitrag unterstützt  
du muskelkranke Menschen,  
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.

# HAST DU IHN GEFEIERT, DEN 29. FEBRUAR?



## Liebe Leserin, lieber Leser

Der selten vorkommende 29. Februar ist – wie passend – **der offizielle Tag der seltenen Erkrankungen**. Alle rund 800 Muskelerkrankungen gehören zur Gruppe der seltenen Krankheiten. Die Schweizerische Muskelgesellschaft engagiert sich leidenschaftlich, um den 15'000 Betroffenen und ihren Familien unterstützend und begleitend zur Seite zu stehen.

Um die Öffentlichkeit für seltene Krankheiten allgemein und Muskelerkrankungen im Besonderen zu sensibilisieren, sind wir in vielen Bereichen tätig: Zum Beispiel unterstützen wir die **Inklusionsinitiative**, die darauf abzielt, ein gleichberechtigtes und selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Behinderungen zu fördern. Und wir wirken bei **Pro Raris – der Allianz der seltenen Krankheiten** – aktiv mit, um die politischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen zur Erforschung von seltenen Krankheiten und die Gesundheitsversorgung von Betroffenen zu verbessern.

Eine Muskelerkrankung, die relativ gesehen eher häufig auftritt, ist die **Friedreich-Ataxie**. Einblicke in das Leben mit dieser Erkrankung, sowohl die sonnigen als auch die schattigen Seiten, gewähren unsere Mitglieder Nils Schlatter (S. 4) und Esther Erni (S. 6).

Ich wünsche dir eine gute Zeit. Nutze gerne unsere vielfältigen Angebote – lieber häufig als selten! Wir freuen uns auf dich.

Herzlich, dein

Martin Knoblauch  
Geschäftsleiter

**PS: Wie gefallen dir unser aufgefrischtes Magazindesign und der neue Titel «Lebensstark.»?** Wir haben unsere Community in den Social Media über den Titel abstimmen lassen und sind sehr zufrieden mit dem Ergebnis. Denn der Titel bildet ab, wie wir Menschen mit Muskelerkrankungen sehen – als lebensstarke, mutige, eigenständige Mitglieder unserer Gesellschaft. Viel Freude bei der Lektüre!

## FOLGE UNS



@muskelgesellschaft



@Schweizerische  
Muskelgesellschaft




@schweizerische-  
muskelgesellschaft



@schweizerische  
muskelgesell6695

# «BEIM POKÉMON-GAMEN VERGESSE ICH DEN ROLLSTUHL»

**Im Frühjahr 2005 erhielt Nils (heute 24) die Diagnose Friedreich-Ataxie. Wie lebt es sich mit einer seltenen neurologischen Erbkrankheit, die einem zunehmend die Selbstständigkeit raubt?**

 Markus Kocher, Journalist bei der Aargauer Zeitung

 aus privatem Archiv

Ein Donnerstag-Nachmittag im Januar 2024. Praktisch waagrecht prasselt der Schneeregen ans grosse Wohnzimmerfenster des Terrassenhauses der Familie Schlatter. Drinnen, am Holztisch im Wohnzimmer, erzählt Nils seine Geschichte.

Wir schreiben den Jahreswechsel 2005. Noch deutet im Leben von Familie Schlatter nichts darauf hin, welch grosse Herausforderungen ihr die Zukunft bald stellen wird. Im Gegenteil: Praktisch auf den Tag genau vor genau fünf Jahren, am 3. Januar 2000, ist ihr erstes Kind, Nils, auf die Welt gekommen. Drei Jahre später folgte sein Bruder Silas, noch einmal drei Jahre später das Nesthäkchen. Das Glück der Familie ist perfekt. Auch als Nils im Frühjahr 2005 unerklärlich oft umfällt und unsicher zu laufen beginnt, denkt noch

bei beiden Elternteilen ein bestimmtes Gen auf dem Chromosom 9 verändert ist, kann sie auftreten. Wie bei Roland und Gabi Schlatter, dem IT-Spezialisten und der Lehrerin. Die Wahrscheinlichkeit, dass eines ihrer Kinder die Krankheit hat, liegt bei 25 Prozent. Ein halbes Jahr später erfahren sie: Auch Silas, ihr Zweitgeborener, ist betroffen. Die Diagnose erschüttert die Familie in ihren Grundfesten, aber sie zerbricht nicht daran.

Nils sitzt in seinem Rollstuhl am Kopf des Wohnzimmertischs und erzählt von der Krankheit. Er redet leise und etwas undeutlich – eine Auswirkung der Friedreich-Ataxie – und sagt: «Auch wenn mich meine Krankheit gesundheitlich zunehmend beeinträchtigt, lasse ich mir meine Träume nicht nehmen.» Anfänglich konnte der Dreikäsehoch noch allein in den Kindergarten oder in die Schule gehen und mit seinen Freunden Lego zusammenbauen. Später sei die Feinmotorik leider immer schlechter geworden, erzählt er. Als neues Hobby hat der Student in Gesundheitswissenschaften und Technologie vor etlichen Jahren Videospiele, insbesondere die Sonderveranstaltungen der internationalen Pokémon-Meisterschaftsserie, entdeckt. «Sie haben mich bereits in viele europäische Städte wie London, Turin, Madrid oder Utrecht geführt.»

## 34 Tabletten pro Tag

Sommer 2015. Noch kann Nils zwei, drei Schritte ohne Hilfsmittel laufen. Doch seine Wirbelsäule ist als Folgeerscheinung der neurologischen Schädigungen schon so verkrümmt, dass er die obersten vier Rückenwirbel versteifen lassen muss und selbstständiges Laufen anschliessend nicht mehr möglich ist. Weitere Symptome der Krankheit sind bei Nils Diabetes, grosse Wärmeempfindlichkeit, muskuläre Verspannungen und eine Verdickung der Herzwand.

## «Auch wenn mich meine Krankheit gesundheitlich zunehmend beeinträchtigt, lasse ich mir meine Träume nicht nehmen.»

niemand an ein grösseres gesundheitliches Problem des aufgeweckten Buben. Es folgt ein Besuch beim Hausarzt. Der schickt Nils zu weiteren Untersuchungen ins Kantonsspital Aarau. Dann geht es Schlag auf Schlag. Die untersuchende Neurologin, die wenige Wochen zuvor bei einem anderen Patienten ganz ähnliche Symptome gesehen hat, ordnet einen Gentest an. Ihr Verdacht: Friedreich-Ataxie (siehe Kasten), eine degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems. Sechs Wochen später kommt das Ergebnis des Gentests – und aus dem Verdacht wird Gewissheit.

### Fehler auf Chromosom 9

In Mitteleuropa ist ungefähr einer von 30'000 Menschen von der Friedreich-Ataxie betroffen. Nur wenn

Um die Krankheitssymptome einigermaßen in den Griff zu bekommen und eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten zu können, nimmt Nils täglich einen Medikamentencocktail von gut 30 Tabletten ein, geht einmal pro Woche zur Physiotherapie und einmal pro Monat zur Lymphdrainage. Die grösste Hoffnung setzt Familie Schlatter aber in den Fortschritt der Gentherapie. Denn könnte man das defekte Gen «reparieren», wäre eine normale Produktion des Eiweisses, das für Nils' und Silas' Erkrankung verantwortlich ist, wieder möglich. Die Forschung dazu findet vor allem in den USA statt, wo bereits erste Gen-Medikamente für die Behandlung der Herzstörungen zugelassen sind, um Patientinnen und Patienten mit Friedreich-Ataxie zu behandeln. «In den nächsten Monaten sollte die Zulassung auch in der EU erfolgen», sagt Nils. «Und irgendwann dürfte es dann auch bei uns so weit sein.»

In der Zwischenzeit konzentriert er sich auf sein Studium an der ETH und geniesst die freie Zeit mit seinen Freunden, seinem Pudelmischling «Diego» und seinem grössten Hobby, dem Pokémon-Spielen. «Dabei vergesse ich sogar, dass ich im Rollstuhl sitze.»



Pudelmischling Diego ist neben Pokémon spielen eine von Nils Leidenschaften.

## WAS IST FRIEDREICH-ATAXIE?

### Art der Krankheit

Fortschreitende neurologische Erbkrankheit

### Diagnose

Allgemein im Kindesalter oder im frühen Erwachsenenalter durch Bluttest mit Genanalyse.

### Lebenserwartung

Durchschnittlich 35 bis 40 Jahre, kann jedoch von Mensch zu Mensch stark variieren.

### Symptome

Gleichgewichtsstörungen, Störungen der Tiefensensibilität sowie verschiedene andere Symptome wie Skoliose, Herzstörungen oder Diabetes beeinträchtigt in der Regel aber nicht die intellektuellen Fähigkeiten.

### Selbsthilfe

Auskünfte zur Selbsthilfegruppe Friedreich-Ataxie Schweiz erhältst du von unserer Geschäftsstelle: Telefon: +41 (0)44 245 80 30 oder per E-Mail: info@muskelgesellschaft.ch  
Sommertreffen 2024 für Menschen mit Friedreich-Ataxie: 28. bis 30. Juni 2024 in Berlingen.



INFORMATIONEN  
SOMMERTREFFEN



WEITERE  
INFORMATIONEN

## «LAUF MAL SCHÖNER, DU BIST THERAPEUTIN»

**Esther Erni (48) war in der Ausbildung zur Medizinischen Masseurin, als eine Arbeitskollegin diesen Spruch fallen liess. Dabei war Esthers «unrundes» Laufen ein Anzeichen für ihre Muskelerkrankung Friedreich-Ataxie (FA, siehe Box S. 5), die kurz darauf bei ihr diagnostiziert wurde.**

  Anne Boxleitner

### **Liebe Esther, wie lange hat es gedauert, bis deine Erkrankung diagnostiziert wurde?**

Viel zu lange. Die ersten Symptome hatte ich schon gegen Ende der Primarschulzeit. Dazu kamen in meiner Teenagerzeit Haarausfall, Kopfschmerzen, mir wurde oft schwindelig und ich stürzte aus dem Nichts heraus. Ich musste mich vom Turnunterricht und vom Maschinenschreiben befreien lassen. Arztbesuche verliefen ergebnislos. Rund vier Jahre vor meiner Diagnose, die ich erst mit 22 Jahren erhielt, war ich vergeblich zu stationären Abklärungen in ei-

nem Uni-Spital. Meine Diagnose erhielt ich schliesslich in Deutschland, in einem Bezirkskrankenhaus. Ich machte zu dieser Zeit in der Nähe ein Praktikum als Medizinische Masseurin. Die lernende Physiotherapeutin in meiner Nachbargemeinde war es, die mir – nachdem sie einige Übungen mit mir gemacht hatte –, weitere neurologische Abklärungen empfahl. Beim darauffolgenden stationären Spitalaufenthalt wurde ein Bluttest gemacht und vier Tage vor Weihnachten im Jahr 1998 lag die Diagnose Friedreich-Ataxie vor. Was für eine Bescherung!

### **Warst du erleichtert oder das Gegenteil?**

Beides. Ich habe mir ein medizinisches Fachbuch geschnappt und mich über Friedreich-Ataxie informiert. Dort stand, dass die mittlere Lebenserwartung bei 38 Jahren liegt. Das hat mich sehr bedrückt. Ich war 22 und sollte schon die Hälfte meines Lebens hinter mir haben? Zum Glück ist mein 38. Geburtstag schon ein Jahrzehnt her. Und ich bin optimistisch, dass ich noch ein paar Jahre leben werde.

Andererseits war es gut, endlich die Ursache für meine Beschwerden zu kennen. Unterschwellig stand oft die Frage im Raum: Will sie nicht oder kann sie nicht? Ich konnte nicht, klar. Aber oft wurde mir nicht geglaubt. Das hatte endlich ein Ende. Zwei Monate später wurde FA dann auch bei meiner älteren Schwester diagnostiziert, die schwächere Symptome hatte als ich.

### **Wie verläuft die Erkrankung bei dir?**

Sie schreitet langsam voran. Mittlerweile bin ich auf den Rollstuhl angewiesen. Ich kann zum Glück noch allein wohnen, mich von einem Rollstuhl in den anderen transferieren, selbstständig aufs WC gehen oder duschen – natürlich nur dank barrierefrei umgebautem Badezimmer. Zum Putzen kommt die

Esther kann beim Puzzeln entspannen. Fernsehen ist ihr zu anstrengend.



Spitex und günstig zu Mittag essen kann ich im Restaurant eines Seniorenheims und einer Klinik in der Nähe. Selbst kochen ist zu gefährlich, da ich keine schweren Gegenstände mehr halten kann. Ich könnte mich verbrühen oder verbrennen.

Wegen FA nehme ich zwei Herzmedikamente und abends ein muskelentspannendes Medikament. Ausserdem habe ich regelmässig Physiotherapie und während Reha-Aufenthalten auch Logopädie, denn die Erkrankung macht meine Aussprache undeutlicher...

### **Ich verstehe dich gut.**

Danke.

### **Bist du noch berufstätig?**

Leider nicht. Nach meiner Diagnose konnte ich nicht mehr lange als Medizinische Masseurin arbeiten. Ich habe dann eine kaufmännische Ausbildung gemacht und war noch sechs Jahre in einer Physiotherapiepraxis angestellt. Schliesslich musste ich auf 50 Prozent reduzieren, dann auf 30 Prozent und 2009 ganz aufhören. Für mich ein schwerer Schritt. Denn ohne Arbeit wird einem schnell das Gefühl vermittelt, man sei weniger wert. Umso wichtiger ist es mir, dass ich mich engagieren kann – zum Beispiel mit der FA-Kontaktgruppe der Schweizerischen Muskelgesellschaft.

### **Super, dass du das machst. Wie oft trefft ihr euch?**

Wir kommen einmal pro Quartal in Zug bahnhoftnah in einem barrierefreien Alterszentrum zusammen. Im Sommer übernachten wir jeweils für drei Tage und wechseln ab zwischen Referats- und Plauschtreffen. Es ist wichtig, sich mit Menschen auszutauschen, die das gleiche Schicksal teilen wie man selbst oder als Angehörige\*r jemanden mit FA betreuen. Einige aus der Kontaktgruppe treffen sich privat oder telefonieren und es sind schöne Freundschaften entstanden.

### **Engagement scheint dir wichtig zu sein: Früher warst du im Vorstand der Schweizerischen Muskelgesellschaft...**

Ja, das stimmt, von 2009 bis 2019 war ich verantwortlich für den Bereich Kontakt- und Selbsthilfegruppen. Mir war es sehr wichtig, dass nach meiner Vorgängerin weiterhin jemand mit FA im Vorstand



Viele dieser Postkarten hat Esther von Freund\*innen aus ihrer FA-Kontaktgruppe erhalten.

vertreten ist. Spätestens ab Januar 2026 wird meine Position als FA-Kontaktgruppenleiterin frei – auch aus gesundheitlichen Gründen.

**«Ohne Arbeit wird einem schnell das Gefühl vermittelt, man sei weniger wert. Umso wichtiger ist es mir, dass ich mich engagieren kann.»**

### **Schade, aber verständlich. Nimmst du sonst noch an Veranstaltungen der Schweizerischen Muskelgesellschaft teil?**

Früher sehr oft. Mittlerweile fehlt mir die Kraft dazu. An die 50-Jahr-Jubiläumsfeier der Schweizerischen Muskelgesellschaft im Juni in Zürich werde ich trotzdem kommen. Ich freue mich darauf, viele «alte Gesichter» wiederzusehen, und wie ich gehört habe, soll das Programm (siehe S. 8) gut werden. Das lasse ich mir nicht vermiesen – auch nicht von meiner FA.



**UNSERE  
FA-TREFFEN**



## LOS GEHT ES AN DEN LOVE RIDE.

Der Mai steht vor der Tür und mit ihm die 32. Ausgabe des Love Ride Switzerland am Sonntag, 5. Mai 2024. Der Love Ride, die grösste Benefizveranstaltung der Schweizer Biker-Szene, findet wie in den letzten Jahren auf dem Flugplatzgelände Dübendorf ZH statt. Für alle Menschen mit Muskelerkrankung bietet der Love Ride die unvergleichliche Chance auf einen «Ausritt» in einem Motorradbeiwagen, auf einem Trike oder Quad und ein spannendes Rahmenprogramm mit Rock-Konzerten, Spiel und Spass, der atemberaubenden Stuntshow von Mike Pfister and Crew, einem Match der Powerchair-Hockey Nationalmannschaft und vielem mehr. Sei dabei!



SAVE THE DATE!



[WWW.LOVERRIDE.CH](http://WWW.LOVERRIDE.CH)



## FEIERE MIT UNS GEBURTSTAG!



Wenn am 22. Juni die Sektkorken anlässlich der 50-Jahr-Feier im Lake Side in Zürich knallen, wartet ein spannendes Programm auf die geladenen Gäste. Für Verpflegung und Unterhaltung ist gesorgt: Auf Pop-Fans jeden Alters wartet eine Überraschung, über die wir noch nicht zu viel verraten möchten.

Unsere kleinen Gäste können sich unter anderem auf das Märchenspektakel Dunjascha und den Kinder-Zirkus freuen. Auch die Gründerin der Schweizerischen Muskelgesellschaft, Erica Brühlmann-Jecklin, wird vor Ort sein und «aus ihrem Nähkästchen» über die Schweizerische Muskelgesellschaft plaudern.



## VERANSTALTUNGEN, SELBSTHILFE UND MEHR.

Die Schweizerische Muskelgesellschaft bietet eine Vielzahl Weiterbildungsangebote und Treffen von Kontakt- und Selbsthilfegruppen an. Das Augenmerk legen wir in diesem Heft – passend zum Thema – auf die Treffen der Kontaktgruppe «Friedreich-Ataxie».

Du hast oder jemand, den du kennst, hat Friedreich-Ataxie? Drei Mal jährlich hast du die Möglichkeit, unter der Leitung von Esther Erni (siehe Interview S. 6) andere Betroffene und Angehörige in ungezwungenem Rahmen zu treffen.



UNSERE FA-TREFFEN





«Dank der nachhaltigen und grosszügigen Unterstützung der Winterhilfe Zürich können wir unsere Ferienlager für muskelkranke Kinder im Frühling und Sommer seit vielen Jahren erfolgreich durchführen. Ein grosses Dankeschön dieser einzigartigen Organisation.»

Esther Zimmerli, Fundraising Schweizerische Muskelgesellschaft



## SOMMERLAGER 2024: JETZT ANMELDEN!

Hast du diesen Sommer schon etwas vor? Hast du Lust auf eine Woche voll abwechslungsreicher Ausflüge, auf neue Bekanntschaften und natürlich auf eine gute Portion Erholung?

Dann melde dich ab 13. März für eines der zwei Erwachsenenlager in Magliaso im sonnigen Tessin oder dein Kind für das Kinder- und Jugendlager in Melchtal (OW) an.



**HIER  
ANMELDEN**



## DRINGEND BETREUUNGS- PERSONEN GESUCHT

Damit wir die Ferienlager mit möglichst vielen Teilnehmenden durchführen können, sind wir auf Begleit- und Pflegepersonen angewiesen.

Hast du Lust auf eine sinnstiftende Arbeit und unvergessliche Erlebnisse?

Wir freuen uns auf deine Bewerbung.



**HIER  
BEWERBEN**



## WILLKOMMEN IM TEAM, GERTRUD UND LAURA!

Zuwachs bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Seit Januar 2024 steht Gertrud Menschen mit Muskelerkrankungen und ihren Angehörigen als Sozialarbeiterin FH zur Seite. Und seit Dezember 2023 verstärkt Laura das Marketing- und Fundraising-Team bei den Kommunikations- und Fundraising-Aktivitäten. Beide stellen sich dir selbst vor.



«Auch nach 20 Jahren im Beruf bereitet mir die Arbeit mit Menschen in unterschiedlichen Lebenslagen grosse Freude – wie bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft.»

Gertrud Durot, Sozialarbeiterin Schweizerische Muskelgesellschaft

«Mein Name ist Gertrud Durot. Ich bin verheiratet, 59 Jahre alt und habe einen 20-jährigen Sohn. Wir leben im schönen Villnachern auf dem Land. Zunächst studierte ich Journalismus und Kommunikationswissenschaft an der Uni Fribourg und arbeitete anschliessend mehrere Jahre bei Zürcher Zeitungen als Redaktorin und freischaffende Journalistin BR.

Um «näher am Menschen» zu arbeiten, sattelte ich um auf Sozialarbeiterin FH. Mittlerweile habe ich 20 Jahre Berufserfahrung und die ganze Palette der Sozialen Arbeit kennengelernt – von der sozialpädagogischen Arbeit über die psychosoziale Beratung bis zur Sozialhilfe-Beratung. Als Idealistin glaube ich daran, dass Veränderung möglich ist und sich das Gute durchsetzen wird. Ich bin auch dipl. Ausbilderin/Erwachsenenbildnerin (SVEB) und gebe aktuell Deutschkurse. Früher erteilte ich diverse Philosophie- und andere Kurse, zog ein philosophisches Nachtcafé auf und gab Vorlesungen in Philosophie an der Volkshochschule der Uni Zürich. Meine Hobbys sind Ölbilder malen, Tiere, Reisen und Lesen.»

«Ich heisse Laura Baier (26) und bin in Schaffhausen aufgewachsen. Nach meiner kaufmännischen Ausbildung ging ich zum Arbeiten nach Zürich – nach einem Jahr pendeln bin ich in den Kanton gezogen. Nebst Sprachdiplomen absolvierte ich eine Weiterbildung zur Sachbearbeiterin Marketing und Verkauf, um mein Wissen zu vertiefen und persönlich zu wachsen. Zu dieser Zeit arbeitete ich beim Swico, dem Wirtschaftsverband für die digitale Schweiz. Meine Drehscheibenfunktion für den Verband war eine meiner Hauptaufgaben – das gewonnene Wissen kann ich in meiner jetzigen Position bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft optimal einsetzen. Im April 2021 begann ich das Studium zur dipl. Marketingmanagerin HF am SIB in Zürich, das ich im Frühling abschliessen werde. Neben meiner Arbeit bin ich als Ex-Pfadi im Altpfadfinder-Verband Schaffhausen Mitglied und unterstütze dort den Webmaster. In meiner Freizeit spiele ich klassische und E-Gitarre, male gerne, schätze Kunst und Kultur und liebe es zu reisen.»

«Mein Ziel ist es, nicht nur Integration zu fördern, sondern endlich echte Inklusion zu erreichen. Gemeinsam können wir Gutes bewirken!»

Laura Baier, Marketing & Fundraising Schweizerische Muskelgesellschaft





## VIEL NEUES BEI DER SCHWEIZERISCHEN MUSKELGESELLSCHAFT

**Wir haben im vergangenen Jahr innerhalb der Schweizerischen Muskelgesellschaft «viele Steine umgedreht» und viele dabei neu geschichtet und gewichtet. Unser Fels in der Brandung ist dabei selbstverständlich stehen geblieben: unser Engagement für Menschen mit Muskelerkrankungen.**

- Die offensichtlichsten Neuerungen sind dir wahrscheinlich schon in diesem Heft aufgefallen: Das info Magazin heisst ab dieser Ausgabe «Lebensstark». Wir haben auf Social Media eine Abstimmung durchgeführt und die Wahl ist auf diesen positiven, lebensbejahenden Namen gefallen.
- Auch das Design des Hefts haben wir überarbeitet und farbiger, luftiger und frecher gestaltet. Zu dieser «Verjüngung» passt auch, dass wir neu alle mit dem freundschaftlichen «du» ansprechen – vereinsintern wie extern.
- Derzeit sind wir daran, unsere wichtigsten Kommunikationsmittel zu modernisieren: Der Newsletter erscheint bereits im neuen Kleid. Auch unsere Website überarbeiten wir gerade komplett – sie wird voraussichtlich im Sommer live geschaltet. Die Website wird nicht nur im neuen Design daherkommen, sondern wird durch eine vereinfachte Navigation, schlankere und besser strukturierte Inhalte sowie schneller erfassbare Angebote und Kontaktmöglichkeiten viel Mehrwert für unsere Mitglieder und weitere Interessierte bieten.
- Darüber hinaus sind wir mit neuen Angeboten – wie dem Theater- und Gestaltungslager für Kinder und dem verlängerten Kunstwochenende für Erwachsene in Sarnen (S. 11) – ins neue Jahr gestartet.
- Ein wichtiges Anliegen ist es uns auch in diesem Jahr, die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von muskelkranken Menschen zu sensibilisieren: Deshalb haben wir unsere «Inklencer»-Kampagne gestartet – Inklencer ist eine Wortschöpfung aus «Influencer» und «Inklusion». Mach jetzt mit auf inklencer-werden.ch und setz dich mit uns für die Gleichstellung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ein!



**WERDE  
INKLUENCER**



## AUSBLICK: KUNST-TAGE SARNERSEE IM HERBST

Du wolltest dich schon immer mal künstlerisch ausdrücken, hast dich aber nicht getraut oder hattest nicht die Gelegenheit dazu? Du betätigst dich schon künstlerisch und möchtest dein Können und Wissen vertiefen? Für acht – gehfähige – Personen mit Muskelerkrankungen bietet sich vom 7. bis 11. November 2024 im Kurhaus Sarnen die Chance, sich zum Thema «Landschaften» mit Gouache, Papiermaché, Aquarellfarben oder Collagen kreativ auszuleben. Weitere Infos und die Möglichkeit zur Anmeldung folgen per E-Newsletter im Mai.



## SELBSTBESTIMMT ÜBER DEIN ERBE ENTSCHEIDEN

**Nur rund 30 Prozent der Bewohner\*innen der Schweiz haben ein Testament verfasst. Das verwundert nicht, beschäftigen sich die meisten doch eher ungern mit dem eigenen Tod. Dabei ist es sehr wichtig, ein Testament zu schreiben. Denn nur so kannst du selbst bestimmen, was mit dem frei verfügbaren Teil deines Erbes geschieht. Bei Menschen ohne Angehörige betrifft dies übrigens das gesamte Vermögen.**

Seit 2023 sind die gesetzlichen Pflichtteile kleiner und die freie Quote ist grösser. So bleibt mehr Spielraum, um Menschen aus deinem Freundeskreis, weitere Verwandte oder gemeinnützige Organisationen zu bedenken. Wie du nahestehende Menschen oder Herzensorganisationen als Erben oder Erbinnen einsetzt, erfährst du in unserer kostenlosen, virtuellen Veranstaltungsreihe «Testament erstellen», die dieses Jahr vier Mal stattfindet.



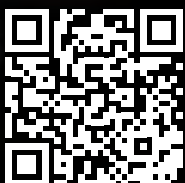
**HIER  
ANMELDEN**

Gerne berät dich auch unsere Expertin Esther Zimmerli unverbindlich, wie du dich mit einer Erbschaft oder einem Legat über dein Leben hinaus für Menschen mit Muskelkrankungen und ihre Angehörigen engagieren kannst: ezimmerli@muskelgesellschaft.ch oder telefonisch unter +41 44 245 80 35 (jeweils Mo – Mi).



**«Für mich persönlich ist es eine sehr bereichernde Erfahrung, den Teilnehmenden ein unbeschwertes und selbstbestimmtes Lager zu ermöglichen. Zwei Wochen Betreuung sind zwar psychisch und emotional herausfordernd, aber insgesamt eine wunderschöne, erfüllende Tätigkeit.»**

Marc, Betreuungsperson Erwachsenenlager 2023



## **DEINE SPENDE HILFT**

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