

2019

Jahresbericht



muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch

| | | |
|-------------------------------------|---|----|
| Vorwort | Vorwort des Präsidenten und des Geschäftsführers | 3 |
| Porträt | Die Schweizerische Muskelgesellschaft stellt sich vor | 4 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | Beratung und Unterstützung | 5 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | Kontakt- und Selbsthilfegruppen | 6 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | Ferienangebote und Lager | 7 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | Myosuisse & Regionale Muskelzentren | 8 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | ALS-Care-Trainings 2019 | 9 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | Information und Öffentlichkeitsarbeit | 10 |
| Dienstleistungen und Aktivitäten | Weiterbildungen | 11 |
| Finanzen | Dankeschön und Kommentar zur Jahresrechnung | 12 |
| Finanzen | Jahresrechnung 2019 | 13 |
| Organe und Strukturen | Vorstand und Geschäftsstelle | 14 |
| Die verschiedenen Muskelkrankheiten | Was ist «muskelkrank»? | 15 |

Impressum

| | |
|------------------------------|---|
| Herausgeberin | Schweizerische Muskelgesellschaft |
| Projektleitung | Martin Knoblauch |
| Visuelles Konzept und Layout | paradebeispiel GmbH, Franziska Langenbacher |
| Redaktion und Korrektorat | Geschäftsstelle |
| Druck und Ausrüstung | druckexperte.ch |

Möchten Sie Mitglied werden?

Alle Informationen zur Muskelgesellschaft sowie ein elektronisches Anmeldeformular finden Sie unter www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/mitglied-werden/

Herzlichen Dank!

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

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



Ihre Spende in guten Händen.

Liebe Leserin, lieber Leser

Im Jahre 2019 haben wir intensiv an der Strategie gearbeitet. Die künftige Arbeit wird unter 4 Hauptthemen zusammengefasst:

- Das «Tagesgeschäft» mit Beratung, Unterstützung Selbsthilfe, Kursen, Ferienlagern, Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Muskelkrankheiten und der Informationsplattform übers Web soll wie bisher weiter betrieben werden.
- Das Fundraising soll weiter ausgebaut werden, um die Finanzierung langfristig zu sichern und auch Mittel für die weiteren strategischen Projekte zu generieren. Zum bereits umgesetzten Ausbau des Stiftungsfundraising werden ab 2020 auch in den Bereichen Direct Mail, Crowdfunding und Grossgönnerbetreuung neue Wege begangen.
- Das Netzwerk der Muskelgesellschaft, insbesondere innerhalb Myosuisse mit den Muskelzentren und den diversen Patientenorganisationen, die sich für Menschen mit neuromuskulären Krankheiten einsetzen, soll gestärkt, die Zusammenarbeit intensiviert werden. Dabei wird ein spezielles Augenmerk auf den Informationsaustausch gelegt und auch politisch soll das Netzwerk gemeinsame Positionen vertreten.
- Die Umsetzung der strategischen Projekte «Care-NMD» (Pflegeversorgung neuromuskulärer Patienten an den Spitälern) und «IT-Erneuerung» soll wie geplant im 2020 gestartet, resp. realisiert werden.

Auf operativer Ebene ist mit dem Ausbau des Stiftungsfundraising bereits ein grosser Schritt zur Stabilisierung der Finanzen erfolgreich umgesetzt worden. Die Entwicklung weckt Zuversicht, dass wir die finanziellen Mittel für die verschiedenen Aufgaben, die wir erfüllen und künftig erfüllen möchten, auch generieren können.

Mit dem Sportcamp im Herbst konnten wir einen lange gehegten Wunsch der Powerchair-Hockey-Liga erfüllen. Das Trainingslager für Spieler, die noch nicht in der Nati spielen, war ein voller Erfolg und es ist uns eine Freude, dieses ab sofort jährlich anzubieten.

Das Register für neuromuskuläre Erkrankungen konnte erfolgreich ans ISPM Bern (Institut für Sozial- und Präventivmedizin) transferiert werden. Vielen Dank hierbei den Ärztinnen, Ärzten und Fachpersonen, die sich für das Register in ihrer Freizeit engagieren und entscheidend dazu beigetragen haben, dass die Finanzierung für die nächsten Jahre gesichert werden konnte. Infos zum Register finden sie unter www.swiss-reg-nmd.ch.

Ulrich Weder, Martin Knoblauch



Ulrich Weder, Präsident



Martin Knoblauch,
Geschäftsführer

Die Schweizerische Muskelgesellschaft stellt sich vor



Die Bezeichnung «Kompetenzzentrum» für die Geschäftsstelle war noch nie so trefend wie in diesem Jahr. Gefordert waren die Mitarbeitenden und die unterstützenden Personen durch die rasche Entwicklung von neuen Medikamenten für seltene Krankheiten, die für den Markt zugelassen wurden oder kurz davor standen. Bei Betroffenen und Angehörigen wurden dadurch grosse Hoffnungen wach, die auch für die Muskelgesellschaft viele Fragen und Diskussionen zur Folge hatten.

Eine enorme Herausforderung bedeutete die Lancierung eines Crowdfundings für ein neu organisiertes Sportcamp – eine Kernkompetenz der Muskelgesellschaft.

Das Ziel, durch das neue Fundraising-Instrument 55'000 Franken zu generieren, erschien bis knapp vor Schluss der Aktion als unerreichbar. Eine einzelne, sehr grosszügige Spende brachte das Projekt über die Ziellinie und die Geschäftsstelle in Verzückung!

Leider war des Glück unserer Praktikantin Janine Meier weniger hold: sie musste kurz vor Stellenantritt ins Spital und verbrachte viel Zeit mit der Rehabilitation, so dass sie nicht nur ihre Stelle bei uns nicht antreten konnte, sondern auch ihre Ausbildung unterbrechen musste. Die Stelle ist ihr aber sicher, wir hoffen, dass sie nächstes Jahr für uns arbeiten wird.

Personelle Veränderungen sind ansonsten in diesem Jahr nicht zu verzeichnen. Die Arbeiten intern wurden jedoch etwas umverteilt, was die Schaffung einer neuen Administratorenstelle möglich und nötig machte. Marc Engeli wurde als neuer Mitarbeiter ausgewählt und tritt seine Stelle am 6. Januar 2020 an.

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige, ZEW0-zertifizierte Organisation, die in der deutschen und rätoromanischen Schweiz seit 45 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, den Sponsoren 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 31.12.2019

| | |
|---------------------------------------|-------|
| Zahl der Mitglieder | 1'452 |
| Betroffene | 767 |
| Angehörige von Betroffenen | 431 |
| Gönnermitglieder | 251 |
| Ehrenmitglieder | 3 |
| Mitarbeitende auf der Geschäftsstelle | 8 |

Beratung und Unterstützung



Die Anzahl der Gesuche um finanzielle Unterstützung hat sich im 2019 stark reduziert. Es hat sich wohl schnell herumgesprochen, dass der Love Ride als einer der wichtigen Partner beim Thema Mobilität, aufgrund von sehr schlechtem Wetter im 2019 kaum Unterstützung anbieten kann. In der Zusammenarbeit mit unseren anderen Partner-Stiftungen blieben die Zahlen 2019 in etwa gleich.

Fragen zu Medikamenten und Genetik, zur Finanzierung von behinderungs- oder krankheitsbedingten Kosten, aber auch zu Schule, Ernährung und Assistenz sowie viele andere Fragen haben die muskelkranken Personen oder ihre Angehörigen im vergangenen Jahr in der Beratung bei uns gestellt.

2019 haben wir 399 dokumentierte Gespräche geführt mit 251 Personen.

Daneben suchen wir auch immer wieder proaktiv den Kontakt zu anderen Organisationen im Behindertenbereich und mit Anbietern von spezifischen Leistungen im Bereich von Behinderungen und seltenen Erkrankungen. So können wir auf ein tragfähiges Netzwerk zurückgreifen, wenn Fragen nicht gleich beantwortet werden können oder eine Vernetzung mit einer anderen Organisation sinnvoll erscheint.

>> Leistungsbericht 2019

| | |
|--|---------|
| Beratung und Information, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit (Stunden) | 947 |
| Gesuche | |
| Beratung und Information (Stunden) | 66 |
| Von der Muskelgesellschaft unterstützte Gesuche | 32 |
| An andere Stiftungen weiter vermittelte Gesuche | 19 |
| Für Gesuche aufgewendete Stunden | 134 |
| Unterstützungsbeitrag für Betroffene und Angehörige durch die Muskelgesellschaft (CHF) | 102'504 |
| Unterstützungsbeitrag über andere Stiftungen vermittelt (CHF) | 45'755 |

Kontakt- und Selbsthilfegruppen



Die Selbsthilfegruppen sind seit Anbeginn der Muskelgesellschaft ein Teil ihres Angebotes. Warum sind uns die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen und deren Unterstützung so wichtig?

Viele Fragen von Betroffenen oder Angehörigen lassen sich nur von Personen beantworten, die diese Situationen aus eigener Erfahrung kennen. Gleichzeitig bilden die Gruppen einen Wissenspool, von dem alle Mitglieder profitieren können. Dabei ist jedes Mitglied mit seinen eigenen Erfahrungen und seinem Wissen ein wichtiger Teil der Gruppe.

Neben dem geteilten Wissen und dem grossen Erfahrungsschatz bieten die

Gruppen auch für viele Personen einen «Raum», in dem sie ihre Fragen zu stellen wagen oder in deren Schutz sie sich Unternehmungen zutrauen, die sie alleine nicht (mehr) wagen würden. Vor allem letzteres ist auch eine Massnahme gegen soziale Isolation.

Ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe beschreibt dies wie folgt: «Ich treffe mich in der Gruppe mit Gleichgesinnten. Wir können uns gegenseitig ermuntern. Ich erfahre dabei, wie andere mit gleichen oder ähnlichen Problemen umgehen. Wir unterstützen uns darin, mit der Diagnose umzugehen und damit zu leben.»

Wie der Inhalt der Treffen gestaltet

wird und wer als Mitglied der Selbsthilfegruppen gerechnet wird, entscheiden die Gruppen, die sich der Muskelgesellschaft anschliessen, selber. Daher sind unsere Gruppen auch sehr unterschiedlich strukturiert und bieten unterschiedlich viele Treffen an.

Wir danken allen Personen, die sich in und für ihre Gruppen oder für andere Menschen mit der gleichen Diagnose engagieren für ihre Zeit und ihren Einsatz!

>> Leistungsbericht 2019

| | |
|---|---------|
| Betreuung von Kontakt- und Selbsthilfegruppen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Stunden | 142 |
| Anzahl Kontakt- und Selbsthilfegruppen | 42 |
| Gruppengrössen (Personen) | 5 - 101 |
| Anzahl Treffen | 115 |
| In den Selbsthilfegruppen engagierte Personen | 918 |
| Direktunterstützung der Selbsthilfegruppen durch die Muskelgesellschaft (CHF) | 12'064 |

Ferienangebote und Lager



Zum ersten Mal konnten wir im 2019 fünf Ferienlager für Menschen mit einer Muskelkrankheit durchführen!

Den Start machte das Kinderlager in Gontenschwil, welches Anfang März zum Thema «Digitale Musik» stattfand. 10 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 12 und 18 Jahren, sowie 18 Betreuungspersonen genossen im idyllisch gelegenen Ferienzentrum Wannental eine Woche voller Kreativität, Spiel und Spannung. Auch Tierfreunde kamen im hauseigenen Streichelzoo des Ferienzentrums auf ihre Kosten. Am Ende der Woche präsentierten die Kinder und Jugendlichen in einem festlichen Ambiente und mit einem Gala-Dinner ihre eigenen Musikproduktionen.

Anfang Juli begann das Lager für junge Erwachsene im Centre Saint Francois in Delémont. Mit 15 Teilnehmenden war es

ausgebucht. Das Hotel liegt inmitten eines kleinen Parks mit viel Grün und einer schönen Aussicht für diejenigen, die gerne Ruhe und Erholung geniessen wollten. Aber auch das Partyvolk unter unseren Teilnehmenden kam nicht zu kurz, denn in wenigen Minuten war man schon im wunderschönen Städtchen Delsberg, wo auch ein «Pub Crawl» auf dem Programm stand. Neben einer Besichtigung der Feldschlössen-Brauerei, einem Museumsbesuch und vielen weiteren Ausflügen konnten zahlreiche Programmwünsche der Teilnehmenden erfüllt werden.

Zwischen den beiden Erwachsenenlagern fand Mitte Juli das Kinderlager in Melchtal statt. Unter dem Titel «Superhelden@Melchtal» mussten die Kids im Jahr 3050 gegen das Böse kämpfen und die Menschheit mit ihren speziellen Superkräften beschützen. Mit selbst angefertigten Superhelden-Kostümen besiegten die Kinder und Jugendlichen erfolgreich «Dark Knight» und sicherten somit Licht und Essen für das Volk. Auch diesmal wurde der Besuchstag der Familien durch eine Ausfahrt mit Trikes von den Love Riders durch die wunderschöne Landschaft von Sarnen gekörnt. Das Kinderlager endete auch im 2019 mit vielen lachenden Gesichtern und der Vorfreude auf das nächste Lager im 2020.

Das Ferienlager für Erwachsene in Einsiedeln war das letzte Sommerlager und fand von Ende Juli bis Anfang August 2019 statt. Auch hier gab es ein tolles Programm, welches an Vielfältigkeit und Abwechslung kaum zu übertreffen war. Die Sportinteressierten machten einen Ausflug zum Juniorenteam des Skisprungs, wo sie mit einem Lift hinauffuhren und beim Training zusehen konnten. Die Tierbegeisterten fuhren in den Kinderzoo Rapperswil und in den Tierpark Arth Goldau wo sie wilden und auch exotischen Tieren sehr nahe kommen konnten. Einen krönenden Abschluss fand das Lager mit der 1. August Feier in Einsiedeln und mit einem farbenfrohen Feuerwerk am See.

In der kälteren Jahreszeit, nämlich im November, durften wir unser erstes Powerchair-Hockey-Lager nach einem spektakulären, aber erfolgreichen Crowdfunding realisieren. Vier Tage lang konnten die Teilnehmenden den Sport kennenlernen und die bereits Erfahreneren an ihren technischen und taktischen Fertigkeiten arbeiten. Neben zahlreichen Fahrübungen und Parcours fand am Ende des Lagers eine Hockey-Olympiade unter der Teilnahme von Mitarbeitenden der Helsana-Versicherung statt.

>> Leistungsbericht 2019

Koordination und Vorbereitung der Lager, von der Geschäftsstelle aufgewendete Stunden

1'250

Im Jahr 2019 wurden folgende Ferienlager angeboten:

Computerlager für Kinder und Jugendliche in Gontenschwil (AG), Februar 2019

Anzahl Teilnehmende: 10, Anzahl Betreuungspersonen: 21

Sommerlager für Kinder und Jugendliche in Melchtal, Juli 2019

Anzahl Teilnehmende: 14, Anzahl Betreuungspersonen: 34

Sommerlager für Erwachsene in Delemont, Juli 2019

Anzahl Teilnehmende: 15, Anzahl Betreuungspersonen: 36

Sommerlager für Erwachsene in Einsiedeln, Juli/ August 2019

Anzahl Teilnehmende: 15, Anzahl Betreuungspersonen: 35

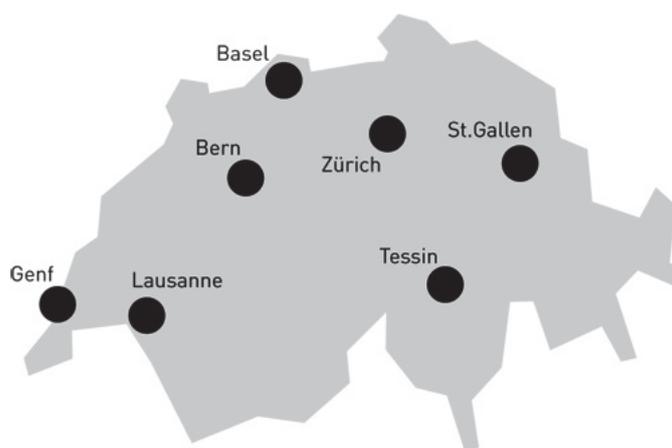
Myosuisse & regionale Muskelzentren

Seit mittlerweile 13 Jahren verfolgt das Netzwerk Myosuisse ein 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 dem Einrichten 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. Als Initiatorin und Ursprung dazu steht die Schweizerische Muskelgesellschaft.

Myosuisse beinhaltet neben den Regionalen Muskelzentren den Fachlichen Beirat, das Fachverzeichnis, das Patientenregister (im internationalen Austausch mit dem Regis-

ter TREAT-NMD), die Forschung unter dem Dach der Schweizerischen Stiftung zur Erforschung der Muskelkrankheiten FSRMM, den bestehenden Lehrstuhl in Basel sowie die Schwesterorganisationen ASRIMM Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires und



MGR Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana. Gemeinsam sind wir be-

strebt, diesen Bereich der seltenen Erkrankungen zu stützen, weiterzuentwickeln und eine bestmögliche Versorgung für muskelkranke Menschen sicherzustellen.

2019 stand der Transfer des Registers (www.swiss-reg-nmd.ch) und die Finanzierung des Projektes «Care-NMD» im Zentrum. Auf Basis einer wissenschaftlich begleiteten Versorgungsstudie soll insbesondere die Arbeit des Care-Managements untersucht und beschrieben werden. Es soll ein Standard für Pflege-Betreuung für neuromuskuläre Krankheiten an den beteiligten Muskelzentren geschaffen werden. Sofern die Finanzierung zustande kommt rechnen wir damit, dass das Projekt 2020 startet und ca. 3 Jahre dauern wird. Die Finanzierung für Phase 1 und 2 der Studie konnte 2019 gesichert werden.

>> Leistungsbericht 2019: Zahlen der Muskelzentren Deutschschweiz (Auswahl)

| | |
|--|-----------|
| Anzahl Personen, die ein oder mehrere Male eine Konsultation besuchten | >4'000 |
| Ärztliche Leistungen (Primär- und Folgekonsultationen) | ca. 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) | 210'846 Franken |
| davon für die Muskelzentren BE, BS, SG, ZH (CHF) | 200'000 Franken |

ALS Care Trainings 2019



«Wissen ist Macht» – mit diesem Ziel stießen die ALS Care Trainings auch im 2019 auf sehr reges Interesse. Der Informationsbedarf über die Krankheit ist ungebrochen. Den Teilnehmenden war es ein Anliegen, mehr über die Krankheit zu erfahren, sei es, um sich als betroffene Person auf das was kommen kann, besser vorzubereiten, oder für die Angehörigen verschiedene Wege der Unterstützung kennenzulernen. Auch die hohe Anzahl von Fachpersonen, welche die ALS Care Trainings besuchten, wollten mehr über die Krankheit ALS erfahren, um im Berufsalltag ihre Patienten professionell beraten zu können.

Durch das schnelle Fortschreiten der Erkrankung ist es für ALS Betroffene und deren Familien sowie das Umfeld von hoher Wichtigkeit, lebenspraktische Informationen zur Bewältigung des Alltags zu erhalten. An diesen Themen orientieren sich die Module:

- Welche Möglichkeiten gibt es für die Pflege zu Hause?
- Wie kann eine von ALS betroffene Person rückschonend und sicher transferiert werden?
- Welche Kommunikations-Hilfsmittel gibt es, wenn das Sprechen zu anstrengend wird?

- Wie kann die Atmung unterstützt werden?

Dies um nur einige Beispiele der Kursinhalte zu nennen. In allen Modulen wird ein Fokus auf den Austausch von Erfahrungen gelegt. Dieser wird von allen Teilnehmenden als besonders wertvoll und informativ beschrieben, weil die Anwesenden über sehr unterschiedliche Hintergründe einen Bezug zur Krankheit ALS besitzen.

Um den Zugang, zu den ALS Trainings zu vereinfachen haben wir uns in Zusammenarbeit mit Bea Goldman entschieden, die Trainings im 2020 auf zwei Standorte auszuweiten. Ab 2020 wird neu eine Serie der ALS Care Trainings in den Räumlichkeiten der SAHB Oensingen stattfinden. Die «Zürcher» Module finden weiterhin im Kulturzentrum Alte Kaserne in Winterthur statt. Das Kursprogramm wurde mit einem neuen Modul «Was ist ALS» erweitert. Dieses Modul liefert Grundinformationen zur Krankheit ALS.

>> Leistungsbericht 2019

Veranstaltungen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit

720 Stunden

Weiterbildungsveranstaltungen 2019 (Auswahl)

| | |
|--|---------------|
| ALS Care-Training, Modul 1 «Bewegen», 19 Teilnehmende | 17. Januar |
| ALS Care Training, Modul 2 «Atmung», 26 Teilnehmende | 14. Februar |
| ALS Care Training, Modul 3 «Ernährung», 25 Teilnehmende | 27. März |
| ALS Care Training, Modul 4 «Pflege zu Hause», 22 Teilnehmende | 16. Mai |
| ALS Care Training, Modul 5 «Zeit zuletzt», 21 Teilnehmende | 25. September |
| ALS Care Training, Modul 6 «Kommunikation», 23 Teilnehmende | 31. Oktober |
| ALS Care Training, Modul 7 «Coping - leben mit ALS», 18 Teilnehmende | 20. November |

Information und Öffentlichkeitsarbeit



Bob Dylan wusste schon: «for the times they are a-changin'», das bemerken wir auf der Geschäftsstelle und im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit deutlich. Betrachten wir die beiden grossen Charity-Anlässe, an denen wir beteiligt sind: Der Silvesterlauf stand Ende 2018 ohne Präsident des Organisationskomitees da und musste rasch eine neue Führung suchen. Das gelang zwar gut. Allerdings wartete eine enorme Arbeit auf sie, mussten sie sich doch innert weniger Monate in die Mechanik des Grosssevents hineindenken. Auch das gelang ohne ernste Nebengeräusche. Dennoch wurde offensichtlich, dass unterschiedliche

Bedürfnisse unter einen Hut gebracht werden müssen. Das werden wir zusammen mit den neuen Verantwortlichen im 2020 versuchen.

Der Love Ride hat in den letzten Jahren, besonders im 2019 finanziell sehr schlecht abgeschnitten – das lag wohl nicht nur, aber besonders am schlechten Wetter: am Sonntagmorgen, 5. Mai 2019 bedeckte eine leichte Schneeschicht die Strassen! Noblerweise überwies das Committee die Spende an die Ferienlager in der üblichen Höhe. Gleichzeitig wurden Sparübungen durchgeführt, die noch nicht abgeschlossen sind. Das beliebte Love Ride-Magazin wird davon betroffen sein, da es wohl kräftig ausgedünnt wird.

Dafür haben wir grosses Verständnis, mussten doch auch bei uns entsprechende Massnahmen ergriffen werden. Im Zeitalter der Digitalisierung wurde auch bei der Muskelgesellschaft bezüglich den Druckmedien eine Kosten-Nutzen-Rechnung angestellt. Als Folge fiel der Entscheidung, das «info»-Magazin von 32 auf 8 Seiten zu kürzen. Das erlaubt nun, das gefaltete Heft den vier üblichen Spenden-Mailings beizulegen, dementsprechend verändert sich die Auflage in die Höhe und die Zielgruppe hin

zu Spendenden und Gönner, etwas weniger die Mitglieder.

Die Zeiten ändern sich, das ist unveränderlich. Wir versuchen, diese Anpassungen in positivem Sinne mitzumachen, darum werden die digitalen Medien künftig vermehrt eingesetzt. Wir hoffen, dass insbesondere unsere Mitglieder diesem Trend folgen und so weiterhin gut informiert sein werden.

Wir danken allen unseren Partnerinnen und Partnern von Herzen, besonders auch den vielen freiwillig Helfenden, auf die wir zuverlässig immer wieder zählen dürfen!

Die Muskelgesellschaft macht Schule! Im 2019 haben wir an verschiedenen Schulen spannende Lektionen über körperliche Einschränkungen und den Alltag von muskelkranken Menschen anbieten können. Auch sportlich, mit Stafettenlauf und Geschicklichkeitsübungen im Rollstuhl oder einem Powerchair-Hockey-Turnier machen wir aus einem Sporttag ein unvergessliches Erlebnis! Diese Aktionen werden wir künftig weiterführen und vertiefen.

>> Leistungsbericht 2019

Internetstatistik

| | |
|---|---------------|
| Anzahl Besuche der Website pro Monat im Durchschnitt | 10'500 |
| Facebook: Seitenlikes / Gesamtreichweite der Beiträge (durchschnittliche Anzahl Personen) | 1'690 / 1'100 |

Veranstaltungen 2019 (Auswahl)

| | |
|--|---------------|
| 18. Pre Ride, Thun | 2. Mai |
| 26. Love Ride, Dübendorf (ZH) | 5. Mai |
| Jahrestreffen mit Mitgliederversammlung, Nottwil | 17./18. Mai |
| Schule Binningen | 6. Juni |
| Greifenseelauf, Uster | 21. September |
| Silvesterlauf, Zürich | 15. Dezember |

Weiterbildungen



Lagervorbereitungstag

Mit knapp 130 Anmeldungen war der Lagervorbereitungstag einer der grössten Anlässe der Muskelgesellschaft im 2019. Dieser Anlass dient neuen Betreuenden, welche noch nie in einem Lager der Muskelgesellschaft gearbeitet haben, als Weiterbildungsangebot. Informationen zum Thema Muskelkrankheiten sowie Workshops zu Themen wie Pflege, Transfer, das korrekte Fixieren von Rollstühlen in Bussen etc. werden an einem Vormittag vermittelt. Am Nachmittag stossen die angemeldeten Teilnehmenden dazu. Mit Spielen oder anderen «Eisbrechern» findet ein erstes Kennenlernen zwischen Betreuungspersonen und Teilnehmenden statt. Ziel des Nachmittags ist, dass sich ein Tandem (Teilnehmer/in und Betreuungsperson) zusammen findet, welches im Sommerlager zusammenarbeitet.

Familientag

Nottwil empfing uns zum 3. Familientag der Muskelgesellschaft mit strahlendem Sonnenschein. Der Schwerpunkt beim Programm lag auf Hilfe und Unterstützung im Alltag. Mit grosser Freude durften wir erwachsene Betroffene als Referentinnen und Referenten begrüssen, sowie bereits bekannte und noch unbekannte externe Fachpersonen, und mehr als 10 Helfende. Ohne diese wäre ein Familientag nicht denkbar. Aber eine solche Tagung lebt auch von den Teilnehmenden. So durften wir 25 Betroffene, 50 Angehörige und 5 Fachpersonen willkommen heissen. Für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Geschwister gab es wie gewohnt eine Auswahl an Workshops. Für die Eltern fanden am Vormittag 3 Referate und am Nachmittag ebenfalls Workshops statt.

Weiterbildungen in den Selbsthilfegruppen

Neben den durch die Geschäftsstelle organisierten Weiterbildungsveranstaltungen finden immer wieder durch die Selbsthilfegruppen organisierte Weiterbildungen statt. So dürfen wir seit Jahren auf die Einladungen der GBS-Initiative oder der Gruppe Friedreichsche Ataxie-Schweiz zählen. Aber auch einzelne Veranstaltungen wie eine Vorstellung mit Ausprobieren des Myosuit in der Gruppe FSHD-Betroffener oder ein Vortrag zur Kinesiologie in der Polyneuropathiegruppe Basel bereichern das Weiterbildungsangebot der Muskelgesellschaft und bieten Platz zur Bearbeitung von spezifischen Fragen.

Hilfsmittelanlass SAHB

Sich zwanglos nach neuen Hilfsmittel umzusehen, ohne dabei eine bestimmte Marke im Fokus zu haben, trotzdem von der Vielseitigkeit der verschiedenen Hersteller einen Überblick zu erhalten und bei Bedarf ausprobieren zu können – all diese Vorzüge bietet der Infoanlass Hilfsmittel in der Exma Vision der SAHB in Oensingen. Die Ausstellung der Hilfsmittel ist riesig, erstreckt sich auf zwei Etagen. Dank eines geführten Rundganges von Hilfsmittelspezialisten verlieren die Teilnehmenden nicht das Wesentliche aus den Augen. Auf individuelle Fragen zu Hilfsmitteln wird mit viel Fachwissen Auskunft gegeben, auch wenn es sich um das Thema Kostenübernahme der Versicherer dreht.

>> Leistungsbericht 2019

| | |
|--|---------------|
| Boxenstopp, Hotel Lihn, Filzbach, 12 Teilnehmende | 22.-23. März |
| Hilfsmittelanlass, Exma-Vision, Oensingen, 27 Teilnehmende | 13. April |
| Lagervorbereitungskurs, Zürich – MEH, 124 Teilnehmende | 15. Juni |
| Familientag, GZI Nottwil, 87 Teilnehmende | 14. September |

Dankeschön und Kommentar zur Jahresrechnung



Der Aufbau des Stiftungsmarketings im aktuellen Jahr hat viel dazu beigetragen, das Ergebnis gegenüber dem Vorjahr stark zu verbessern. Das bedeutet gleichzeitig auch, dass die Dienstleistungen der Muskelgesellschaft von der Öffentlichkeit akzeptiert und als unterstützungswürdig befunden wurden. Dies freut uns natürlich sehr!

Auf der anderen Seite ist die Verbesserung des Ergebnisses aber auch auf die

Kostenreduktion im Bereich Myosuisse zurückzuführen, wo wir die langfristige Finanzierung der Muskelzentren kündigen mussten. Dankenswerterweise konnten viele Spitäler eine Überbrückungsfinanzierung für ein Jahr sicherstellen, so dass wir etwas Zeit gewonnen haben, neue Gelder zu finden. Dies ist eine der Herausforderung im 2020, die Zusammenarbeit mit den Muskelzentren langfristig auf sichere Grundlagen zu stellen.

Wir möchten uns bei allen Spenderinnen und Spendern herzlich für die Unterstützung im 2019 bedanken. Insbesondere danken wir (in alphabetischer Reihenfolge):

- Buchmann-Kollbrunner-Stiftung
- Cerebral
- Denk an Mich
- Dr. Willi Zeller-Stiftung
- Egon- und Ingrid-Hug Stiftung
- Frieda Küng Kaiser Stiftung
- Gabu Stiftung
- Georg und Bertha Schwyzer-Winiker Stiftung
- Getrud von Meissner Stiftung
- Hans Konrad Rahn-Stiftung
- Hans Vontobel Stiftung zur Förderung des Gemeinwohls
- Helfer Schlüter Stiftung
- Hirzel Stiftung
- in Erinnerung an Annette und Clas Richter
- Lotteriefonds Basel-Land
- Lotteriefonds Kanton Schwyz
- Lotteriefonds Kanton Solothurn
- Lotteriefonds Kanton Zug
- Mitsubishi Tanabe
- Reka Jubiläumsstiftung
- Schweizer Paraplegiker Stiftung
- Stiftung Dominik Willa
- Stiftung Hans und Lilly Knecht-Wettli
- Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe
- Verena Boller Stiftung
- Walter und Ambrosina-Oertli Stiftung
- Winterhilfe Zürich

Jahresrechnung 2019

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 ZEW0.

| Bilanz | 31.12.2019 | 31.12.2018 |
|--|------------------|------------------|
| Aktiven | CHF | CHF |
| Umlaufvermögen | | |
| Flüssige Mittel | 897'193 | 1'005'159 |
| sonstige kurzfristige Forderungen | 4'501 | 14'800 |
| Aktive Rechnungsabgrenzung | 67'736 | 61'370 |
| Total Umlaufvermögen | 969'430 | 1'081'329 |
| Anlagevermögen | | |
| Finanzanlagen | 1'354'496 | 1'380'083 |
| Total Anlagevermögen | 1'354'496 | 1'380'083 |
| Total Aktiven | 2'323'926 | 2'461'412 |
| Passiven | | |
| Fremdkapital | | |
| Verbindlichkeiten aus Lieferung & Leistung | 19'272 | 11'911 |
| Passive Rechnungsabgrenzungen | 211'874 | 377'777 |
| Total kurzfristiges Fremdkapital | 231'146 | 389'688 |
| Fondskapital (zweckgebunden) | | |
| ALS Fonds | 21'560 | 32'206 |
| Unterstützungsfonds | 199'918 | 215'634 |
| IWS-Fonds | 559'788 | 662'292 |
| BSV-Schwankungsfonds IV 74 | - | - |
| Projekte zweckgebunden | 190'155 | - |
| Total zweckgebundene Fonds | 971'421 | 910'132 |
| Total Fremd- und zweckgebundenes Fondskapital | 1'202'567 | 1'299'820 |
| Organisationskapital | | |
| Existenzsicherungsfonds | 606'500 | 606'500 |
| Innovations- und Projektfonds | 36'788 | 71'810 |
| Total gebundenes Organisationskapital | 643'288 | 678'310 |
| Freies Kapital | 483'282 | 535'702 |
| Jahresergebnis | -5'211 | -52'420 |
| Total Organisationskapital | 1'121'359 | 1'161'592 |
| Total Passiven | 2'323'926 | 2'461'412 |

Vorstand und Geschäftsstelle (Stand: 31.12.2019)

| Vorstand | Wahljahr |
|---|-----------------|
| Ulrich Weder, Dr. iur., Präsident | 2008 |
| Michael Sinnreich, Prof. Dr. med. Dr. phil., Vizepräsident | 2010 |
| Rolf Christen, Informatiker | 2009 |
| Esther Erni, med. Masseurin /eidg. Kauffrau bis 18. Mai 2019 | 2009 |
| Andrea Klein, PD Dr. med. | 2013 |
| Sandra Kropf, Kauffrau mit erweiterter Grundausbildung bis 18. Mai 2019 | 2007 |
| Markus Bold, dipl. Physiotherapeut | 2015 |
| Marc André Wyss, Informatiker | 2016 |
| Nicole Gusset, Dr. | 2018 |
| Anneli Cattelan, dipl. Verwaltungswirtin | ab 18. Mai 2019 |
| Brigitte Huber, techn. Kauffrau | ab 18. Mai 2019 |

Fachlicher Beirat, Vorsitz

Andrea Klein, PD Dr. med.

Revisionsstelle

BDO AG, Wirtschaftsprüfung, Zürich



Ulrich Weder



Michael Sinnreich



Rolf Christen



Esther Erni



Andrea Klein



Sandra Kropf



Markus Bold



Marc André Wyss



Nicole Gusset



Anneli Cattelan



Brigitte Huber

Geschäftsführung

Martin Knoblauch

Mitarbeitende der Geschäftsstelle

Kurt Broger

Kommunikation, Fundraising

Esther Zimmerli

Fundraising

Christina Stadelmann

Soziale Arbeit

Sandra Messmer

Soziale Arbeit

Franziska Leu (montags)

Buchhaltung

Silvia Rauch (dienstags)

Administration



Martin Knoblauch



Kurt Broger



Esther Zimmerli



Christina Stadelmann



Sandra Messmer-Khosla



Franziska Leu



Silvia Rauch

Was ist «muskelkrank»?

Kleinhirn

- // Kleinhirnbahnen
- Friedreich Ataxie (FA)

Thymusdrüse

- // Muskel (neuromuskuläre / motorische Endplatte)
- Myasthenia Gravis (MG)

Rückenmark

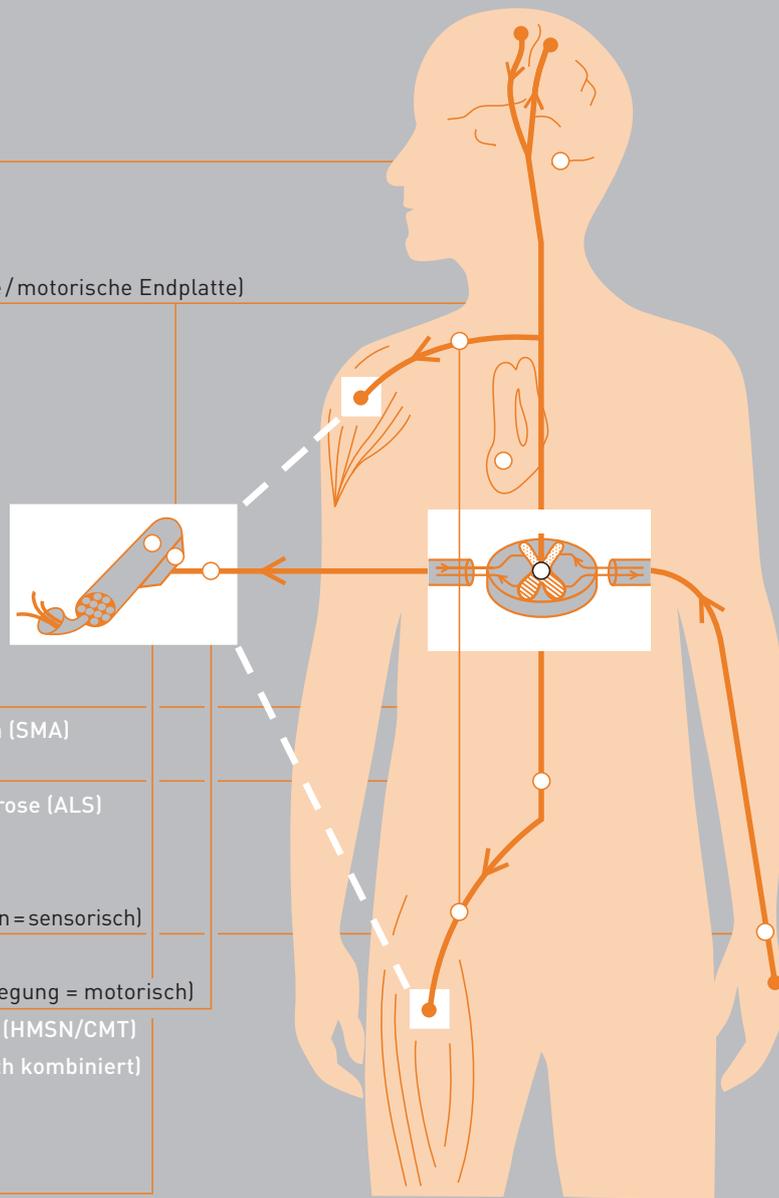
- // Vorderhorn (motorisch)
- Spinale Muskelatrophien (SMA)
- // 1. und 2. Motoneuron
- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Peripherie (Nervenfasern)

- // Sensible Nerven (Spürsinn = sensorisch)
- Neuropathien
- // Motorische Nerven (Bewegung = motorisch)
- Neurale Muskelatrophie (HMSN/CMT)
- (oft motorisch-sensorisch kombiniert)

Muskel

- // Muskelzellen
- Myopathien (eigentl. Muskelkrankheiten)
- Myositis (entzündlich)



Schema: nach einer Idee von fm und ebj

■ Ausschnitte einer Vergrößerung

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.

Trauerspenden 2019

Urs Christen

Ernst Bischof

Sus Scheitlin-Haab

Heidi Carbonara-Ammann

Roland Studer

Silvia Puricelli

Margaritha Wicki-Schöpfer

Sina Honold

Walter Schellenbaum

Johanna Probst-Sarbach

Esther Hofer

Ernst Zöbeli-Wettstein

Andreas Friedli-Weder

Rudolf Burger

Melita Schmidlin-Lovrencic

Ernst Gfeller-Steiner

Ilse Schär-Fuster

