

# Jahresbericht 2017



**muskelkrank & lebensstark**  
muskelgesellschaft.ch

Vorwort	<b>Vorwort des Präsidenten und des Geschäftsführers</b>	3
Porträt	<b>Die Schweizerische Muskelgesellschaft stellt sich vor</b>	4
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>Beratung und Unterstützung</b>	5
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>Kontakt- und Selbsthilfegruppen</b>	6
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>Ferienangebote und Lager</b>	7
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>Myosuisse &amp; Regionale Muskelzentren</b>	8
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>ALS-Care-Trainings</b>	9
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>Information und Öffentlichkeitsarbeit</b>	10
Dienstleistungen und Aktivitäten	<b>Mehrtagesangebote</b>	11
Finanzen	<b>Mittelbeschaffung</b>	12
Finanzen	<b>Jahresrechnung 2017</b>	13
Organe und Strukturen	<b>Vorstand und Geschäftsstelle</b>	14
Die verschiedenen Muskelkrankheiten	<b>Was ist «muskelkrank»?</b>	15

## Impressum

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

## Möchten Sie Mitglied werden?

Alle Informationen zur Muskelgesellschaft sowie ein elektronisches Anmeldeformular finden Sie unter [www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch).

## Herzlichen Dank!

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

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



Ihre Spende in guten Händen.

# Liebe Leserin, lieber Leser

«..die hohe Nachfrage nach SPINRAZA hat der Umsatzentwicklung von Biogen Auftrieb gegeben.»

«Der Ausblick in die Zukunft fällt optimistisch aus! So wurde der Umsatz im abgelaufenen Jahr um 7% auf 12,3 Mrd \$ gesteigert...»

So und ähnlich lauten Schlagzeilen und Analysereports zu Biotechfirmen. Einerseits macht die Forschung zu Medikamenten im Bereich seltene Krankheiten grosse Fortschritte. Auf der anderen Seite sind die Medikamente derart teuer, dass kaum Kostengutsprachen erfolgen und die Therapie für Patientinnen und Patienten unerreichbar bleibt. Hoffnung und Ohnmacht für die Betroffenen.

Was ist angemessen und wie viel ist die Gesellschaft bereit, für ein Medikament oder eine Dienstleistung zu bezahlen?

Ein Jahr mit Hochs und Tiefs auch für die Muskelgesellschaft. Auf der einen Seite sind die Dienstleistungen erneut sehr stark nachgefragt worden. Ferienlager, Tages- und Mehrtageskurse, Selbsthilfegruppen, die Care Managerinnen in den Spitälern: überall steigen die Frequenzen und wir setzen alles daran, die Anzahl Dienstleistungen mit der Nachfrage auf hohem Niveau zu halten. Auf der negativen Seite führte das im vergangenen Jahr aber zu einem roten Rechnungsergebnis. Wir sind mit der Finanzierung nicht mitgekommen.

Es wurden zwar auch hier neue Wege gesucht, neue Stiftungen helfen bei der Finanzierung, können aber den Verlust einzelner Grossdonatoren nicht genügend kompensieren. Auch Akquisitionsmassnahmen beim Spendenmailing sind nicht erfolgreich genug. Es wird also unsere vordringliche Aufgabe sein, 2018/2019 die Finanzierung unserer Dienstleistungen zu sichern.

Die Umsetzung des Konzepts seltene Krankheiten zusammen mit ProRaris hat 2017 weitere Fortschritte gemacht. 2018/2019 werden erste Pilotprojekte zu Netzwerken für seltene Krankheiten die Umsetzung des Konzepts auf einen Prüfstein stellen. Unser Netzwerk Myosuisse mit den Muskelzentren, den Schwesterorganisationen ASRIMM und MGR sowie der Forschungstiftung soll ein Pilotprojekt sein. Die Finanzierung verschiedener Dienstleistungen dieser Netzwerke ist eines der komplexen Themen, die für uns und für andere Netzwerke gelöst werden müssen.

Ideen, neue Projekte, Therapien, Kurse: die Vielfalt und die Qualität des Angebots wächst stetig. Das Lösen der dazugehörigen Finanzierungsprobleme ist die nächste grosse Aufgabe auf dem Weg zu einer selbstbestimmten und gleichgestellten Gesellschaft.

**Ulrich Weder, Martin Knoblauch**



Ulrich Weder, Präsident



Martin Knoblauch,  
Geschäftsführer

## 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.

Mittlerweile sind auf der Geschäftsstelle 2 Mitarbeitende für die direkte Beratung zuständig, Christina Stadelmann, bereits seit 4 Jahren und seit September Sandra Messmer-Khosla. Zudem unterstützen Silvia Rauch und Franziska Leu in administrativen und buchhalterischen Aufgaben mit je einem 20%-Pensum, was deutlich Erleichterung mit sich bringt. Dabei spielen die Bemühungen unter dem Begriff «Arbeitsmarktintegration» für die Mus-

kelgesellschaft eine wichtige Rolle: die drei letztgenannten sind von Muskelkrankheiten betroffen und haben so noch mehr Verständnis für den Alltag und die Anliegen von Betroffenen in die Geschäftsstelle gebracht.



Wichtig ist dies auch im Hinblick auf die Anstrengungen, welche in Zukunft unternommen werden, um Arbeitgebende

davon zu überzeugen, ihrerseits benachteiligte Menschen einzustellen und so ihre soziale Verantwortung wahrzunehmen.

**Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige, ZEW0-zertifizierte Organisation, die in der deutschen und rätoromanischen 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 Engagement ihrer Mitarbeitenden und des Vorstands. Zusammen mit den zahlreichen freiwillig Helfenden, den Dienstleistungs- und Firmenpartnern und den grosszügigen Spenderinnen und Spendern werden wir diese Angebote aufrecht erhalten. Herzlichen Dank allen Beteiligten!**

### >> Die Schweizerische Muskelgesellschaft in Zahlen – Stand 31.12.2017

Zahl der Mitglieder	1'317
Betroffene	693
Angehörige von Betroffenen	372
Gönnermitglieder	240
Ehrenmitglieder	3
Mitarbeitende auf der Geschäftsstelle	7

## Beratung und Unterstützung

«Wer, wie, was - wieso, weshalb, warum?»  
Fast wie im Titellied einer alten Kinder-  
sendung könnte man die Fragen unserer  
Klientinnen und Klienten in der Beratung  
zusammenfassen.

- Wer kann meine Fragen beantworten?
- Wie muss ich vorgehen, damit der Antrag eine Chance hat?
- Was kann ich selber tun, damit es mir besser geht?
- Wieso wurde mein Antrag auf Kostengutsprache abgelehnt?
- Weshalb kann die Schule nicht mit der Diagnose meines Kindes umgehen?
- Warum finde ich nicht das Hilfsmittel, das ich brauche?

Dies ist nur ein kleiner Auszug aus dem  
mehrseitigen Fragenkatalog. Manchmal  
finden wir zusammen mit den Fragenden  
die Antworten, in einigen Fällen müssen  
aber auch wir an andere Stellen oder Or-  
ganisationen verweisen oder zusammen  
mit den Fragenden Wege suchen, um eine  
möglichst gute Lösung zu finden.

In einigen Fällen kann die Schweizerische  
Muskelgesellschaft im Rahmen ihrer Mög-  
lichkeiten auch finanzielle Unterstützung  
anbieten. Daher wurden bei uns 2017 über  
70 Gesuche eingereicht. Die Bandbreite  
reicht dabei von der Unterstützung für den  
Assistenzhund bis hin zur Finanzierung  
eines neuen Autos für den Transport mit  
dem Elektrorollstuhl. Meist kann diese Un-  
terstützung im Zusammenwirken mit an-  
deren Organisationen verwirklicht werden.  
Wir danken an dieser Stelle unseren Part-  
nerorganisationen im Namen unserer Kli-  
entinnen und Klienten für die Unterstüt-  
zung!



### >> Leistungsbericht 2017

Beratung und Information, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit (Stunden)	1'057
<b>Gesuche</b>	
Anzahl eingegangene Gesuche	72
Von der Muskelgesellschaft unterstützte Gesuche	46
An Stiftungen weiter vermittelte Gesuche	12
Für Gesuche aufgewendete Stunden	173
Unterstützungsbeitrag für Betroffene und Angehörige (CHF)	137'747
Unterstützungsbeitrag über Stiftungen vermittelt (CHF)	24'913



## Kontakt- und Selbsthilfegruppen

Die 42 Kontaktpersonen und Selbsthilfegruppen, die sich unter dem Dach der Schweizerischen Muskelgesellschaft zusammenfinden, bilden eine wichtige Basis für den Austausch von Menschen mit einer Muskelkrankheit.

Dabei werden 18 verschiedene Themen, Diagnosen oder Diagnosegruppen abgedeckt. Die Gruppen sind so unterschiedlich und so lebendig wie unsere Mitglieder.

Achtung: Wer einen jammernden Haufen von trübsinnigen Menschen erwartet, ist hier genauso falsch wie jemand, der von einer Selbsthilfegruppe Heilung erwartet. Klar werden hier auch schwierige oder traurige Themen wie etwa ein Todesfall oder der Abschied von einem Stück Selbständig-

keit diskutiert. Gleichzeitig tauschen sich die Diskussionsteilnehmenden aber auch über ihre Erfahrungen mit klassischen und alternativen Therapien und Heilmethoden aus und entwickeln gemeinsam Strategien für den Umgang mit den Widrigkeiten des Alltages. Viel wird in den Gruppen auch zusammen gelacht und gefeiert.

Im Jahr 2017 durften wir unsere Liste um folgende Gruppen erweitern:

- SMA Gruppe für Eltern betroffener Kinder
- SMA Gruppe für Erwachsene Betroffene
- Genetische Mitochondriopathie

Und zu folgenden Diagnosen dürfen wir neu je eine Kontaktperson benennen.

- Eltern von Kindern mit Gliedergürteldystrophie
- Eltern von Kindern mit Kongenitaler Muskeldystrophie

**Wir danken allen, die sich für die Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfe einsetzen mit ihrer Zeit und ihrem Engagement!**

### >> Leistungsbericht 2017

Betreuung von Kontakt- und Selbsthilfegruppen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Stunden	277
Anzahl Kontakt- und Selbsthilfegruppen	34
Gruppengrößen (Personen)	5 - 81
Anzahl Treffen	120
In den Selbsthilfegruppen engagierte Personen	801
Direktunterstützung der Selbsthilfegruppen durch die Muskelgesellschaft (CHF)	14'849

## Ferienangebote und Lager

Auch letztes Jahr führte die Muskelgesellschaft zwei Kinder- und zwei Erwachsenenlager an wunderschönen Orten in der Schweiz durch.

Das erste Lager des Jahres 2017 startete mit 9 Teilnehmenden unter dem Thema 3D Druck und Modellierung. Die Begeisterung für das Thema war so gross, dass die Kinder und Jugendlichen sogar über die reguläre Kurszeit hinaus fleissig weiter arbeiteten, um ihre Kunstwerke wie beispielsweise eine Schildkröte oder einen Schneemann zu designen. Nach einem anstrengenden Kurstag hatten alle natürlich Hunger und freuten sich auf die leckeren Speisen der beiden Köchinnen.

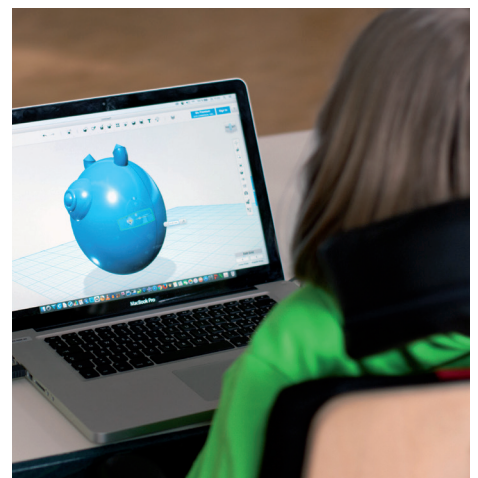
Trotz des manchmal unbeständigen Wetters war auch das Lager im idyllischen Einsiedeln ein voller Erfolg. Neben Ausflügen ins Verkehrshaus, in den Zoo Zürich oder einem Fussballmatch zwischen den Zürcher Grasshoppers und den Berner Young Boys kam auch der Nervenkitzel nicht zu kurz. Ein Teilnehmender des Lagers blieb während der Fahrt mit dem Treppenlift auf der Kappelbrücke stecken und konnte nur durch eine beherzte Reparaturaktion eines Betreuenden aus der misslichen Lage befreit werden. Aber es gab auch gemütliche Momente im Lager wie

ein gemeinsamer Grillabend vor dem Feuer mit anschliessenden Gesellschaftsspielen.

Das Kinderlager in Melchtal wurde von einem herabfallenden Meteoriten und fremdartigen Wesen, welche mit einem Ufo landeten, heimgesucht. Dank strategischem Vorgehen und einem ausgeklügelten Rüstplan erkämpften sich die Lagerbewohner die Macht über den Planeten Erde wieder zurück und besiegten die Aliens. Neben diesem Abenteuer erlebten die Kids und Jugendlichen eine Führung am Flughafen Zürich. Abgerundet wurde das Lager durch ein aufregendes Powerchair-Turnier.

Ausflüge, die das Herz begehrt – mit diesem Motto unternahm das Lagerteam Filzbach viele schöne Aktivitäten. Ob eine Schifffahrt auf dem Obersee oder ein musikalischer Karaoke Abend, für jeden Geschmack war etwas dabei. Natürlich durften auch eine Rekognoszierung des Ferienortes und ein Rundgang durch Glarus nicht fehlen.

**Trotz der Unterschiede und der Vielseitigkeit der Tagesprogramme, steht eines fest: viele unvergessliche und spannende Lagertage wurden gemeinsam verbracht.**



### >> Leistungsbericht 2017

Koordination und Vorbereitung der Lager, von der Geschäftsstelle aufgewendete Stunden

1'237

Im Jahr 2017 wurden folgende Ferienlager und Kurse angeboten:

#### Computerlager für Kinder und Jugendliche in Gontenschwil (AG), Februar 2017

Anzahl Teilnehmende: 9, Anzahl Betreuungspersonen: 23

#### Sommerlager für Kinder und Jugendliche in Melchtal, Juli 2017

Anzahl Teilnehmende: 17, Anzahl Betreuungspersonen: 36

#### Sommerlager für Erwachsene in Filzbach, Juli 2017

Anzahl Teilnehmende: 13, Anzahl Betreuungspersonen: 29

#### Sommerlager für Erwachsene in Einsiedeln, Juli/ August 2017

Anzahl Teilnehmende: 16, Anzahl Betreuungspersonen: 31

## Myosuisse & regionale Muskelzentren

Seit über 10 Jahren verfolgt das Netzwerk Myosuisse 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.

Als Initiatorin und Ursprung dazu steht die Schweizerische Muskelgesellschaft. Wir unterstützen diesen Bereich massgeblich mit rund 200'000 Franken pro Jahr.

Myosuisse beinhaltet nebst den Regionalen Muskelzentren den Fachlichen Beirat, das Fachverzeichnis, das Patientenregister (im internationalen Austausch mit dem Register TRE-AT-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.

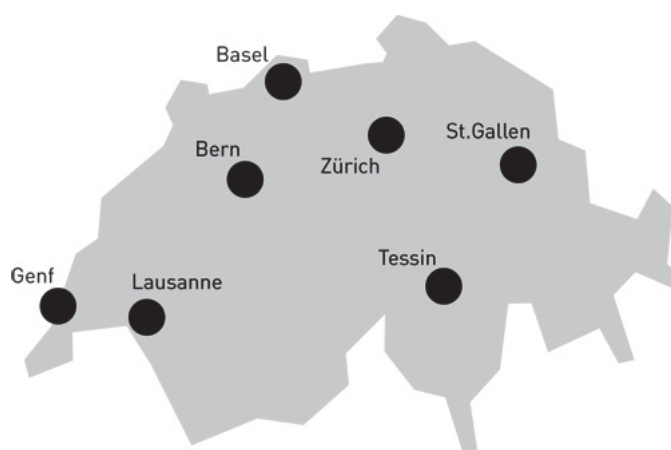
Getragen wird Myosuisse von der Muskelgesellschaft zusammen mit der Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires ASRIM, der Schweizerischen Stiftung zur

Auch im 2017 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.

2017 wurde der erste Ausbildungs-Fellowship für eine Neuropädiaterin gestartet. Während eines Jahres bildet sich die Ärztin unter anderem in der Muskel-sprechstunde in Basel und Bern im Bereich neuromuskuläre Erkrankungen weiter. Zudem nahm

sie als Betreuungsperson am Computerlager teil und konnte so auch mehr über den Alltag muskelkranker Kinder und Jugendlicher erfahren. Wir sind auf der Suche nach Sponsoren für die Verlängerung des Projekts (siehe [www.baut-huerden-ab.ch](http://www.baut-huerden-ab.ch)).



Erforschung der Muskelkrankheiten FS-RMM und neu der Associazione Malattia Genetica 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.

### >> Leistungsbericht 2017: Zahlen der Muskelzentren Deutschschweiz (Auswahl)

Anzahl Personen, die ein oder mehrere Male eine Konsultation besuchten	>4'000
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)	204'770 Franken
davon für die Muskelzentren BE, BS, SG, ZH (CHF)	200'000 Franken



## ALS Care Trainings 2017

Ein grauer Nachmittag im Februar 2017. Im Kursraum der Alten Kaserne in Winterthur rücke ich noch einige Stühle zu recht und nach einem letzten prüfenden Blick kann ich nun entspannt dem Eintreffen der Teilnehmenden entgegensehen. Unsere heutige Gruppe ist recht gross – acht ALS-Betroffene, sieben Angehörige, eine Assistenzperson und neun Fachpersonen – eine gute Mischung für unser Modul 1, «Bewegen». Heute geht's um Hilfsmittel, Möglichkeiten und Schwerpunkte der therapeutischen Massnahmen, Physiotherapie und vieles mehr. Jedes Modul ist einem Thema gewidmet wie:

- Modul 2 – Atmung
- Modul 3 – Ernährung
- Modul 4 – Pflege zu Hause
- Modul 5 – Zeit zuletzt
- Modul 6 – Kommunikation

Nebst der Kursleitung durch Bea Goldman, ALS Care Nurse und Entwicklerin dieses Trainings\*, können wir auf die Unterstützung der Referenten zählen, die ihre Zeit und ihr Fachwissen zur Verfügung stellen, um den Teilnehmenden das Thema praxisnah und kompetent zu vermitteln.



Bei der Demonstration des Patientenhebers zaubert Roland Forster (Strack AG, unser Partner für Hilfsmittel) mit seiner lockeren Art ein Lächeln auf das Gesicht einer ALS-Betroffenen. Sie erlebt sich seit langem wieder einmal in einer aufrechten Position und fühlt sich gemäss eigener Aussage äusserst wohl damit. Fragen und Antworten wechseln sich ab mit Ausführungen der Kursleitenden, unterbrochen durch eine wohlverdiente Kaffeepause.

Auch heute bin ich wieder berührt, wie rasch sich im Rahmen des ALS Care Trainings Nähe und Vertrautheit zwischen den verschiedensten Kursteilnehmenden ergibt. Der offene Austausch unter-

einander ist eine grosse Bereicherung für alle Anwesenden. Ich bin dankbar für diese Begegnungen mit Menschen, die sich dieser unheilbaren Krankheit auf persönlicher oder fachlicher Ebene stellen. Jedes Modul endet im Bewusstsein, dass wir unterstützend da sein können, doch der Abschied immer präsent ist.

\*seit 2005 besteht das ALS Edukationsprogramm auf den Grundlagen der Erwachsenenbildung, den internationalen ALS Guidelines, Erfahrungsmedizin und evidenzbasierten Erkenntnissen (wo vorhanden). Miteinbezogen sind Tipps aus der «Volksmedizin», Inputs und Erfahrungen von Patienten, pflegenden Angehörigen und ALS erfahrenen Fachpersonen, sowie Therapeuten, Pneumologen, Gastroenterologen, Anästhesisten, Seelsorge, Spitexdienste, Palliativteams und Hausärzten.

### >> Leistungsbericht 2017

Veranstaltungen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit 573 Stunden

#### Weiterbildungsveranstaltungen 2017 (Auswahl)

ALS Care-Training «Bewegen», 25 Teilnehmer	17. Februar
Boxenstopp in Berlingen	17. und 18. März
ALS Care Training «Atmung», 17 Teilnehmer	24. März
ALS Care Training «Ernährung», 12 Teilnehmer	5. Mai
ALS Care Training «Pflege zu Hause», 19 Teilnehmer	22. Juni
ALS Care Training «Zeit zuletzt», 15 Teilnehmer	31. August
Familientage, 113 und 24 Teilnehmer	23. und 24. September
ALS Care Training «Kommunikation», 21 Teilnehmer	27. Oktober
Myotone Dystrophie – Tipps rund um die Lunge, 25 Teilnehmer	11. November

## Information und Öffentlichkeitsarbeit



Neues macht vielen Menschen Angst oder verunsichert sie; andererseits ist das Immergleiche bald langweilig oder wirkt altbacken. Wir haben uns entschieden, unseren Auftritt nach Aussen sorgfältig und bedacht zu erneuern.

Ein Risiko ist es dennoch, das wichtigste Erkennungszeichen auszutauschen, nämlich das Logo. Entsprechend respektvoll sind wir diese Aufgabe angegangen im Laufe des Jahres 2017 und haben den Starttermin auf dessen Ende gelegt, obwohl die Arbeiten schon abgeschlossen waren. Das Ergebnis zielt nun diesen Jahresbericht und alle anderen relevanten Medien.

Wir hoffen, uns damit weiter und besser in der Erinnerung der Menschen verankern zu können und somit auch die Finanzierung unserer Dienstleistungen zu sichern.

Weiter haben wir auch im Fundraising Schritte ausserhalb des Gewohnten unternommen, um mit demselben Ziel in Zukunft bestehen zu können. Die Ergebnisse werden in diesem Bereich naturgemäss nicht gleich auf dem Tisch liegen, das wird uns auch die nächsten Jahre beschäftigen.

Mit den Sportanlässen sind wir gut angekommen und haben viele Menschen erreicht, die uns nicht oder nicht gut gekannt hatten. Neben dem Powerman und dem Sil-

vesterlauf sind der Greifenseelauf und der Berner Frauenlauf dazu gekommen, daneben auch Aktionen an Schulsporttagen, was uns erlaubte, eine sehr wichtige Zielgruppe anzusprechen: die Kinder und Jugendlichen. Deren Sensibilisierung auf unsere Themen ist eine langfristig lohnende Aufgabe, da sie später im Berufsleben oder als potenzielle Spendende wieder mit benachteiligten Menschen zu tun haben werden.

Einen herben Rückschlag mussten wir mit der neuen Website hinnehmen. Anfang Herbst stürzte diese aus technischen Gründen komplett ab und da sich die ausführende Agentur zwischenzeitlich aufgelöst hatte, mussten wir rasch eine Lösung finden. Ab November stand der rundum erneuerte Internetauftritt zur Verfügung und wird seither laufend erweitert.

**Einmal mehr danken wir dem Verein Silvesterlauf und dem TV Unterstrass, dem Love Ride-Committee, der Jumbo Markt AG, der Credit Suisse, der Zürich 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 2017

#### Internetstatistik

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

#### Veranstaltungen 2017 (Auswahl)

17. PreRide, Thun	4. Mai
25. LoveRide, Dübendorf (ZH)	7. Mai
Jahrestreffen mit Mitgliederversammlung, Einsiedeln	19. und 20. Mai
Powerman, Zofingen	2. und 3. September
Greifenseelauf, Uster	16. September
Swiss Handicap	1. und 2. Dezember

## Mehrtagesangebote



Als Mehrtagesangebote bezeichnen wir bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft alle Angebote von mehr als einem Tag in Folge ohne die Ferienangebote. Dazu gehören der Boxenstopp für die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen und Diagnosen, die Mitgliederversammlung, mehrtägige Angebote der Selbsthilfegruppen und die Familientage.

2017 durften wir zum zweiten Mal den Familientag, respektive nun neu die Familientage anbieten und durchführen. Mit Freude durften wir auf der Geschäftsstelle verfolgen, wie die Referenten zugesagt haben und die Teilnehmendenzahlen nach oben gingen. Mit 127 anwesenden Betroffenen, Angehörigen, Referenten und Helfen-

den kommen wir an die Kapazitätsgrenzen. Es gab einige Neuerungen. Der Familientag wurde für die Ausgabe 2017 auf das Thema «(Aus-) Bildung» ausgerichtet und für die Geschwister wurde ein Angebot geschaffen, exklusiv für sie.

Nach einem sehr informativen Tag am Samstag kamen am Sonntag all jene auf ihre Kosten, die sich lieber Vergnüglichen zuwenden. Es war toll mitanzusehen, wie alle Kinder und Erwachsenen sich abgemüht haben bei der Prüfung am Simulator, um anschliessend mit dem realen Modellhelikopter fliegen zu dürfen – und alle die wollten, haben es geschafft.

Der Grossteil der Rückmeldungen war positiv. Aber es gibt auch Handlungsbedarf.

Bisher ist das Programm für die muskelkranken Kinder vor allem auf Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer ausgerichtet. Wir haben aber auch zunehmend Familien mit Kindern, die auch mit einer neuromuskulären Erkrankung nicht auf einen Rollstuhl angewiesen sind, das sind Diagnosen wie CMT oder Myotone Dystrophie. Auf diese Bedürfnisse wollen wir bei der nächsten Durchführung, neben den Rollifahrenden, mehr Gewicht legen.

**Die nächsten Familientage finden am 14. und 15. September 2019 wieder in Nottwil statt.**

### >> Leistungsbericht 2017

Mehrtagesangebote	5
Teilnehmende	148

## Mittelbeschaffung



2017 war ein schwieriges Jahr und aus finanzieller Sicht unerfreulich. Die positiven Überraschungen sind ausgeblieben und trotzdem war nicht alles negativ.

Am auffälligsten ist die Differenz bei den Legaten. In diesem Bereich haben wir in den Vorjahren Zuwendungen bekommen, die weit über dem normalen Niveau lagen. Im Berichtsjahr sind keine grösseren Legatbeträge eingegangen. Bei den zweckgebundenen Spenden, vor allem zugunsten der Lager und Kurse konnten wir eine Zunahme verzeichnen. Leider ist auch ein Grossspender ausgestiegen, der Leistungen im Bereich Myosuisse finanziert hat. Zudem wird es immer schwieriger, Institutionen zu finden, die freie Mittel spenden. Im Stiftungsbereich ist es weiter das Ziel, im Bereich der zweckgebundenen Spenden zu wachsen. Dabei steht die Finanzierung der Leistungen der Muskelzentren im Vordergrund.

Das Wetter machte dem Love Ride einen dicken Strich durch die Rechnung. Zum

zweiten Mal innert drei Jahren war das Wetter kalt und nass und damit die Anzahl der Besucher gering. Love Ride konnte uns auch Dank vorhandener Reserven wiederum eine sehr grosszügige Spende für die Lager übergeben. Für Einzelgesuche wurden die Mittel aber knapp. Die Muskelgesellschaft konnte einen Teil der Gesuche dank eigener Fondsreserven decken. Eine Refinanzierung war aber nicht möglich. Wie schon erwähnt, durften wir für die Ferienlager von verschiedenen Stiftungen und Institutionen grosszügige Spenden verbuchen, ebenso für unsere weiteren Dienstleistungen im Sozialbereich wie Beratungen und die Selbsthilfegruppen. Hier konnten neue Stiftungen «akquiriert» werden.

Grosser Dank gebührt dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), welches uns jährlich mit Zahlungen basierend auf einem Leistungsvertrag der öffentlichen Hand 2015 – 2018 unterstützt. Bei den Spenden konnten wir eine kleine

Zunahme registrieren. Dies liegt vor allem an dem angepassten Preis im Vignettenverkauf. Neu haben wir den Spendenanteil von Fr. 10 auf Fr. 30 erhöht. Das hat zwar zu weniger verkauften Vignetten geführt, aber der Nettoertrag war dennoch höher. Damit konnten wir die Effizienz dieser Spendenmassnahme signifikant steigern.

Weitere Erträge stammen aus dem Laufbereich. Insbesondere danken wir dem Laufteam rund um den «Run for Duchenne-Boys», die uns und Duchenne-Schweiz mit einer super Lauf- und Spendenleistung unterstützt haben. (aus Datenschutzgründen verzichten wir auf die Auflistung einzelner Spenden)

**HERZLICHEN DANK allen, die uns 2017 unterstützt haben und dies auch im Jahre 2018 tun werden.**

# Jahresrechnung 2017

Der ausführliche Finanzbericht (inkl. Revisionsbericht) kann auf der Website eingesehen werden ([www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch)). Dieser erfüllt die aktuellen Rechnungslegungsvorschriften nach Swiss GAAP FER 21, dem Schweizerischen Obligationenrecht, sowie die Richtlinien der ZEW0.

<b>Bilanz</b>	31.12.2017	31.12.2016
<b>Aktiven</b>	CHF	CHF
<b>Umlaufvermögen</b>	<b>890'589</b>	<b>1'408'514</b>
Flüssige Mittel	825'434	1'374'896
Forderungen und aktive Rechnungsabgrenzung	65'155	33'618
<b>Anlagevermögen</b>	<b>2'158'000</b>	<b>2'173'979</b>
Sach- und Finanzanlagen	2'158'000	2'173'979
<b>Total Aktiven</b>	<b>3'048'589</b>	<b>3'582'493</b>
<b>Passiven</b>		
<b>Fremdkapital</b>	<b>422'280</b>	<b>647'067</b>
Verbindlichkeiten aus Lieferung & Leistung	19'885	31'312
Passive Rechnungsabgrenzungen	402'395	615'754
<b>Fondskapital, zweckgebunden</b>	<b>1'389'090</b>	<b>1'565'808</b>
<b>Frei verfügbares Kapital</b>	<b>1'369'619</b>	<b>1'656'447</b>
Jahresergebnis nach Zuweisungen	-132'400	-286'827
<b>Total Passiven</b>	<b>3'048'589</b>	<b>3'582'493</b>
<b>Betriebsrechnung</b>	2017	2016
<b>Ertrag</b>	Franken	Franken
Mitgliederbeiträge	43'710	38'331
Spenden	252'359	873'091
Beiträge von Stiftungen, Institutionen, Firmen	396'947	438'665
Beiträge der öffentlichen Hand, Leistungsvertrag	336'406	336'406
Erträge aus Leistungen	233'975	226'538
<b>Total Ertrag</b>	<b>1'263'398</b>	<b>1'913'031</b>
<b>Aufwand</b>		
Direktleistungen	900'880	1'250'679
Betriebsaufwand	704'324	706'527
<b>Total Aufwand</b>	<b>1'605'204</b>	<b>1'957'207</b>
<b>Betriebsergebnis</b>	<b>-341'806</b>	<b>-44'175</b>
Finanzergebnis	32'689	22'977
Veränderungen des zweckgebundenen und freien Kapitals	176'718	-265'629
Jahresergebnis nach Zuweisungen	-132'400	-286'827

## Vorstand und Geschäftsstelle (Stand: 31.12.2017)

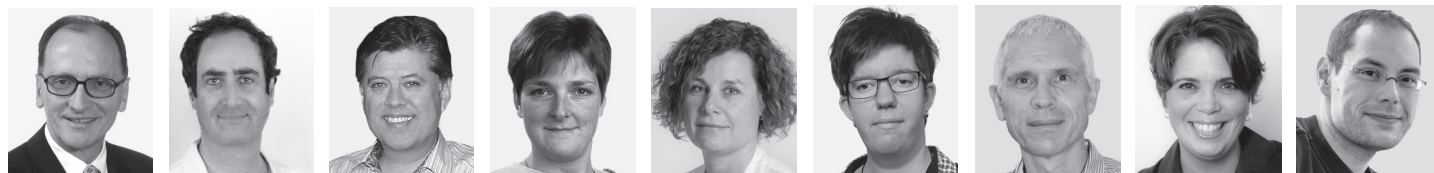
Vorstand	Wahljahr
Ulrich Weder, Dr. iur., Präsident	2008
Michael Sinnreich, Prof. Dr. med. Dr. phil., Vizepräsident	2010
Rolf Christen, Informatiker	2009
Esther Erni, med. Masseurin /eidg. Kauffrau	2009
Andrea Klein, PD Dr. med.	2013
Sandra Kropf, Kauffrau mit erweiterter Grundausbildung	2007
Markus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

### 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

Maria Fries

Marc André Wyss

### Geschäftsführung

Martin Knoblauch

### Mitarbeitende der Geschäftsstelle

Kurt Broger

Kommunikation, Fundraising

Esther Zimmerli

Projekte, Büroleitung, Fundraising

Christina Stadelmann

Soziale Arbeit

Sandra Messmer

Soziale Arbeit, Lageradministration

Franziska Leu (montags)

Buchhaltung

Silvia Rauch (dienstags)

Ferienlager, Administration



Martin Knoblauch

Kurt Broger

Esther Zimmerli

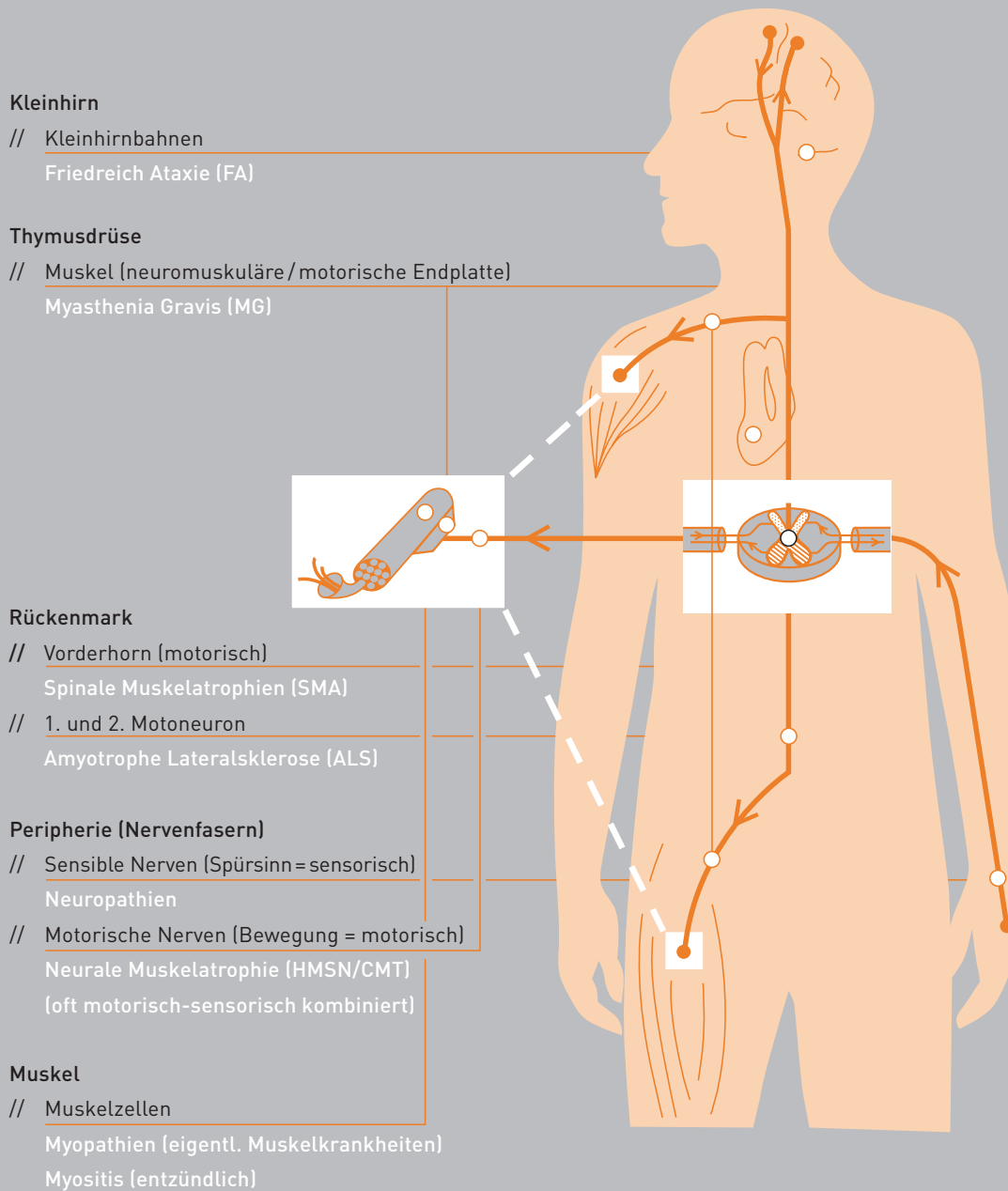
Christina Stadelmann

Sandra Messmer-Khosla

Franziska Leu

Silvia Rauch

## Was ist «muskelkrank»?



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 2017

Beda Blöchlinger sen.  
Harry Köppel  
Carmen Arn-Arcioni  
Theresia Cathomas-Nauer  
Margrith Stocker-Felber  
Werner Alois Burri-Stadelmann  
Liselotte Mottet-Kobler  
Johannes Ulrich Bernegger-Kobel  
Alma Kubli  
Ruth Gloor-Schmid  
Peter Honold  
Eugen Kubli  
Heinrich Schwyter-Hürlimann



**muskelkrank & lebensstark**

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