

# info

## PERSÖNLICH

Philippe Rognon - «Es ist hart,  
die Selbständigkeit zu verlieren»

## SEITENWECHSEL

Dr. Andrea Klein -  
Spannungsfeld Forschung



# Liebe Leserin, lieber Leser

Forschung und Entwicklung haben auch in der Pharmaindustrie ihren festen Platz. Dabei geht es um Geld, viel Geld, das investiert und verdient werden muss. Die Medikamentenhersteller sind jedoch nicht nur ihren Aktionären und Angestellten Rechenschaft schuldig, sie müssen auch eine gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen. Ihre Produkte entscheiden über das Wohlbefinden oder sogar das Überleben einzelner; ihre Preispolitik kann das auf Solidarität aufgebaute Gesundheitswesen gefährden.

Kaum deutlicher wird dies bei der Verfügbarkeit eines Medikaments für seltene Krankheiten. Wie eben geschehen, kann eine erste Behandlung mit mehreren hunderttausend Franken zu Buche schlagen – pro Patient!

Wie viel Gutes könnte mit diesem Betrag vielen anderen Kranken getan werden? Ist eine solche Summe für ein Leben gerechtfertigt? Fehlt dieses Geld dann nicht an anderen Orten?

Stellen Sie doch solche Fragen einmal einem oder einer Betroffenen. Jemandem, der oder die den Hoffnungsschimmer schon gesehen hat, bevor sich das «Nein» der Krankenkasse wie eine dunkle Wolke vor das helle Licht schiebt. Wie lässt sich erklären, dass genau für ihn oder sie die lebensverlängernde Substanz nicht zur Verfügung steht... zu teuer! Die Antwort: gar nicht, das kann niemand plausibel machen.

Die Beantwortung dieses Dilemmas überlässt die Gesellschaft und die Politik aber den Behörden. Das BSV, die IV und die Krankenkassen müssen Entscheide über einzelne Leben fällen, zu welchen sie keine ausreichende moralische Befugnis haben. Es kann nicht sein, dass eher willkürlich Grenzen gezogen werden bei der Vergabepaxis von extrem teuren Medikamenten: Du bekommst es, Du nicht!

Dafür ist die Gesellschaft als Ganzes in der Pflicht, dazu muss die Politik mögliche Antworten finden, dazu braucht es eine Diskussion!

Ihr Team der Muskelgesellschaft



Martin Knoblauch  
Geschäftsführer



Esther Zimmerli  
Projekte/Fundraising



Christina Stadelmann  
Soziale Arbeit



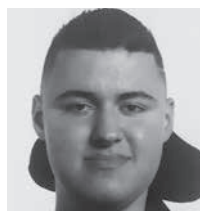
Kurt Broger  
Kommunikation/Fundraising



Franziska Leu  
Administration



Silvia Rauch  
Administration




Driton Avdijaj  
Praktikant



Sandra Messmer  
Soziale Arbeit, Lageradministration

## Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80  
CH-8004 Zürich  
Telefon +41 44 245 80 30

info@muskelgesellschaft.ch  
www.muskelgesellschaft.ch  
 /muskelgesellschaft

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



Ihre Spende in guten Händen.



PERSÖNLICH

Philippe Rognon - «Es ist hart, die Selbständigkeit zu verlieren» 4

SEITENWECHSEL

Dr. Andrea Klein - Spannungsfeld Forschung 7

PFLEGE – MEDIZIN – FORSCHUNG

Medikamentenentwicklung = teuer! 9  
 «Time to market: 12 Jahre» 10  
 Das erste Ziel, ein würdiges Leben zu führen 12  
 Wie funktioniert der Muskel? 13

AKTUELL

Mitgliederversammlung 2018 16  
 Geschwister-Workshop 17  
 ALS-Tag 2018 18  
 Umfrage «Unser neues Erscheinungsbild» 21  
 Barrierefreie Ferien mit Silvia Knaus 22  
 Greifenseelauf und Silvesterlauf 23  
 Rückschau: Love Ride & Pre Ride 24  
 Yannik Schaaf - Minimal Comfort 27  
 Unsere Ferienlager 28

AUS DEM NÄHKÄSTCHEN 30

MYOSUISSE UND NETZWERK 31  
 Publikationen 33  
 Kontakt- und Selbsthilfegruppen 34  
 Agenda 36



Impressum

«info» ist das offizielle Publikationsorgan und Mitgliederzeitschrift der Schweizerischen Muskelgesellschaft und erscheint viermal jährlich. Der Abonnementspreis ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen. Der jährliche Abonnementspreis beträgt CHF 35.- für Betroffene, CHF 50.- für andere.

**Verlag:** Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich  
**Redaktion/Korrektorat:** Kurt Broger, Geschäftsstelle  
**Gestaltung:** paradebeispiel GmbH, www.paradebeispiel.ch  
**Druck:** Niedermann Druck AG, St. Gallen, Auflage: 2'500 Exemplare  
**Redaktionsschluss** für die Ausgabe 04.18 vom November 2018: 19. Oktober 2018

Philippe Rognon mit Dina Buchs, Präsidentin physiobern und Viktor Röthlin, erfolgreicher Marathonläufer.



Philippe Rognon an einer Ausstellung im Juni 2018. In der Mitte stehend sein Vater Dr. h.c. Jacques Rognon.



# «Es ist hart, die Selbständigkeit zu verlieren»

**Philippe Rognon kämpft darum, seinen Alltag selber bewältigen zu können. Trotz der Diagnose Muskeldystrophie Becker ist ihm das bis zu seinem Unfall vor einem Jahr sehr gut gelungen.**

Text: Gespräch mit Philippe Rognon, Secrétaire Fondation Suisse de recherche sur les maladies musculaires FSRMM  
Fotos: aus Bestand Philippe Rognon

«Die Geh-Unsicherheit hatte etwas zugenommen, die Angst vor dem Hinfallen auch» erinnert sich der Mittvierziger, «ich wollte aber wie immer mein gewohntes Mass an Selbständigkeit nicht kampflos aufgeben, denn die Kraft schwindet schnell und kommt vielleicht nie wieder.» Der unglückliche Sturz kam dann doch unvermittelt. Die Folge war ein zertrümmertes Kniegelenk, das einen wochenlangen Krankenhausaufenthalt und anschliessende Ruhestellung nach sich zog. Die trotz Muskeldystrophie mühsam aufgebauten Muskeln schwanden dadurch rasch, deren Wiederaufbau dauerte lange. Zudem erwies sich die gewählte physiotherapeutische Behandlung als ungünstig, was die Einschränkungen verstärkte. Philippe Rognon musste vermehrt Hilfe in Anspruch nehmen, konnte nicht mehr selber aus dem Auto in den Rollstuhl steigen. «Dieser Verlust hat mich mental Substanz gekostet,» erzählt er, «ich brauchte eine Weile, um das zu akzeptieren.»

Bisher konnte er ein fast uneingeschränktes Leben führen. Die Krankheit führte etwa alle fünf Jahre zu einem Nachlassen der Kraft, was eine zwei- bis dreimonatige Angewöhnung verlangte, dann blieb der Zustand jeweils stabil. «Damit konnte ich gut leben, ich war darauf innerlich vorbereitet.» Der Schock des plötzlichen Rückschlags war darum schwer zu verdauen.

«Ich hatte mich an den Gehstock gewöhnt,» erinnert er sich, «und in den Ferien manchmal einen Rollstuhl in Anspruch

genommen.» Das erweiterte den Bewegungsradius enorm, er konnte aber jederzeit darauf verzichten. Die Notwendigkeit, den Rollstuhl dauernd benützen zu müssen, war dann plötzlich Realität. «Wenn man dafür bereit ist, geht es besser, als wenn es plötzlich kommt.» Dennoch nahm Philippe Rognon seine sportlichen Aktivitäten wieder auf, Schwimmen, Krafttraining und natürlich Physiotherapie. «Im Vergleich mit anderen geht es mir noch immer gut,» versucht er sich aufzumuntern. Das gibt ihm die Kraft, sich an die neuen Lebensumstände anzupassen.

«WENN MAN DAFÜR  
BEREIT IST, GEHT ES  
BESSER, ALS WENN ES  
PLÖTZLICH KOMMT.»

Seit 20 Jahren arbeitet er in einem 50-Prozent-Pensum als Sekretär für die Stiftung FSRMM, welche von seinen Eltern im Jahre 1985 mitbegründet wurde. Diese Organisation, die auch von der Muskelgesellschaft unterstützt wird, vergibt Beiträge an ausgewählte Forschungsprojekte im Bereich der Muskelkrankheiten. Nicht nur Studien werden so gefördert, diese Anstrengungen stützen auch den Glauben von Betroffenen an eine Zukunft ohne Lei-

den. Erst kürzlich feierte man einen Erfolg mit der Marktzulassung eines Wirkstoffes gegen Spinale Muskelatrophie.

«Die Anfragen für Unterstützung aus Forscherkreisen sind gestiegen in letzter Zeit,» weiss der Sekretär der Stiftung, «davon können wir in der Regel fünf bis sieben Studien bis zu einem Gesamtbeitrag von rund einer Million Franken mitfinanzieren, davon rund zwei Drittel aus der deutschen Schweiz.» Sollte sich eine Studie als speziell förderungswürdig zeigen, kann ein Sonderbudget gesprochen werden. Eine Studie zum Beispiel, die seit 2014 gefördert wurde, betrifft die Behandlung mit L-Citrullin und Metformin bei Duchenne-Muskeldystrophie. Sie wurde von Prof. Dr. med. Dirk Fischer, Leitender Arzt am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) durchgeführt. An der kommenden 2. Duchenne Konferenz Schweiz vom 7. und 8. September 2018 in Nottwil wird Dirk Fischer die Ergebnisse vorstellen.

Ebenso vielversprechend ist das seit 2016 geförderte Projekt TAMDM, welches von Dr. Olivier Dorchies geleitet wird und die Schutzwirkung und -mechanismen von Tamoxifen in Modellen von schweren Muskeldystrophien untersucht. Bezeichnend ist, dass Tamoxifen bereits gegen Brustkrebs eingesetzt wird. Tierversuche haben gezeigt, dass diese Substanz auch gegen Dystrophien wirksam ist, was nun durch klinische Studien erhärtet werden soll.

Unterstützt wurde auch die Gründung der Pharmafirma «Santhera Pharmaceuti-



**Die Serie von Telethon-Plüschtieren.**

«als» im Jahre 2004. Die Firma forscht seither an einer Substanz zur Therapie von Duchenne Muskeldystrophie.

Die FSRMM arbeitet seit Jahren mit der Spendenorganisation Telethon zusammen, welche sich zur Aufgabe gemacht hat, seltene Erbkrankheiten zu bekämpfen, indem sie die Forschung und betroffene Familien unterstützt. In Frankreich und Italien sehr erfolgreich und medial präsent, ist die NGO in der deutschen Schweiz noch wenig prominent. Philippe Rognon arbeitet mit einem Team daran, Telethon als Spendenplattform auch da bekannter zu machen. Das Erkennungszeichen ist seit jeher der Verkauf von jährlich wechselnden Plüschtieren; das aktuelle Maskottchen heisst «Jerryson». Heute stammen rund 60 Prozent der Einnahmen von FSRMM von Telethon. Die eingereichten Projekte werden

von Fachleuten auf Herz und Nieren geprüft (siehe auch Artikel «Medikamentenentwicklung = teuer! Warum ist das so?» auf Seite 9).

«Leider müssen wir auch etliche Projekte ablehnen,» bedauert Philippe Rognon, «meist aus finanziellen Gründen.» Denn es liegt auf der Hand, dass der Stipendientopf mit rund einer Million Schweizer Franken nicht unerschöpflich ist.

«Wir sind optimistisch, dass bald weitere Medikamente und Therapien verfügbar sein werden,» prophezeit Philippe Rognon. In der Zwischenzeit bleibt die tägliche Auseinandersetzung mit den Einschränkungen durch die Krankheit. Der Vater eines 8-jährigen Kindes lässt sich nicht unterkriegen. «Ich habe eben einen Sitz-zu-Stehtrainer angeschafft,» ist er begeistert, «die IV will das noch nicht übernehmen, das diskutie-

ren wir noch.» Aber für ihn ist es ein sehr hilfreiches Gerät, das dazu verhilft, nicht noch die letzte Beweglichkeit und Kraft zu verlieren. Er benutzt den Trainer täglich bei seiner Schreibtischarbeit. Auch das Laufen hat er noch nicht ganz aufgegeben. «Die Fachleute sagen, man solle darauf verzichten, wenn die Qualität nicht genügend vorhanden ist,» meint er, «das werde ich vorerst nicht tun.» ●

[www.fsrmm.ch/fr](http://www.fsrmm.ch/fr)

[www.telethon.ch/de](http://www.telethon.ch/de)

[www.facebook.com/TelethonSchweiz](https://www.facebook.com/TelethonSchweiz)

## Spannungsfeld Forschung

Für Menschen mit einer unheilbaren Krankheit sind gute Nachrichten solche über ein für ihre Krankheit wirksames Medikament. Die Krankenkassen sind darüber wenig begeistert und wehren sich wegen den meist hohen Kosten gegen deren Übernahme. Die Ärzte stehen in der Pflicht, ihren Patientinnen und Patienten zu helfen unter stark vom Gesetzgeber regulierten Bedingungen.

Text: Interview mit PD Dr. med. Andrea Klein

Fotos: aus Bestand PD Dr. med. Andrea Klein



PD Dr. med. Andrea Klein ist sowohl behandelnde Ärztin als auch erfahren in der Durchführung von klinischen Studien. Sie kennt den Alltag und die Fragen der Muskelkranken und ihren Angehörigen. Sie weiss aber auch um die mannigfaltigen Schwierigkeiten, welche Studien am Menschen im Bereich seltene Krankheiten mit sich bringen.

**«info»:** Scheint es nur so, oder stehen in letzter Zeit vermehrt Medikamente kurz vor der Marktzulassung, wovon eines sogar die Hürde geschafft hat?

**AK:** Tatsache ist, dass sich einige vielversprechende Wirkstoffe in fortgeschrittenen Testphasen befinden und auch etwas mehr Studien in der Schweiz durchgeführt werden.

**«info»:** War das früher anders?

**AK:** Bezüglich den Medikamenten gibt es seit einigen Jahren den Status «orphan designation» nach der amerikanischen Food & Drug Administration FDA, welchen die EU 1999 übernommen hat. Das bedeutet einen schnelleren und vereinfachten Marktzugang. Damit wird die sehr aufwändige Forschung nach Präparaten für seltene Krankheiten für die Pharmaindustrie interessanter.

**«info»:** ...und Fortschritte in der Gentechnik?

**AK:** Ja, auch die neueren Erkenntnisse haben vielversprechende Wirkstoffe hervorgebracht. Sehr hilfreich sind auch das internationale Patientenregister von TRE-AT-NMD, welches Patientendaten von vielen einzelnen nationalen Registern für

«DIE BETROFFENEN  
SIND IN DER REGEL  
GUT INFORMIERT»

klinische Studien bereithält und den Forschenden erlaubt, Studien besser zu planen und genügend Studienteilnehmende zu finden, damit auch aussagekräftige Ergebnisse erzielt werden können.

**«info»:** Was ist in der Schweiz anders bezüglich klinischen Studien?

**AK:** Für eine Pharmafirma sind wir als Studienzentrum weniger attraktiv, da die Durchführung in der Schweiz teuer ist und wir verhältnismässig wenige Patienten haben aufgrund der kleineren Bevölkerungszahl gegenüber dem nahen Ausland. Zudem müssen die Anträge für die wenigen möglichen Studienteilnehmenden zusätzlich durch die Schweizer Behörden geprüft werden.

Wir möchten natürlich vermeiden, dass mögliche Teilnehmende aus der Schweiz weite Reisen ins Ausland in Kauf nehmen müssen. Ein Studienzentrum in der Schweiz vermindert den Aufwand für Patienten, erhöht die Chance auf eine ausreichende Anzahl Probanden und hilft den Beteiligten, bis zum Ende der Studie mitzumachen. Sehr hilfreich um die Patienten

ten möglichst rasch zu rekrutieren ist das nationale Register, in welchem ein grosser Anteil der Patientinnen und Patienten mit SMA und DMD registriert sind und so einfach und schnell zu finden sind. Ein rascher Einschluss ist für die Pharmafirmen attraktiv.

«**info**»: Welche Folgen haben die Forschungen in der Praxis?

**AK:** Die Betroffenen sind in der Regel gut über laufende Studien und neue Wirkstoffe informiert. Einerseits beziehen sie Wissen aus dem Internet, dann sind sie untereinander sehr gut vernetzt und tauschen sich aus. Zum Dritten werden sie auch von uns in den Sprechstunden informiert, das ist ein fester Teil des Gesprächs. Sie fragen zum Beispiel, warum Translarna gerade für sie nicht abgegeben werden kann, und auf die Antwort haben sie jedes Recht.

Bei der Abgabe von neuen Medikamenten, wie das jetzt bei Nusinersen der Fall ist, steigt der Aufwand enorm. Früher war eine halbjährliche Kontrolle die Regel, aktuell wird das Medikament im ersten Jahr 6x, danach 3x in den Spinalkanal gespritzt, was bei einigen Patienten komplex ist und die Anwesenheit von verschiedenen Spezialisten erfordert.

Daneben verlangt das BSV die Überprüfung der Wirkung alle 2-4 Monate mit einer Untersuchung durch die Physiotherapeutinnen oder Ergotherapeutinnen, die speziell für diese Tests geschult werden mussten.

«**info**»: Was sind weitere Faktoren, welche künftig die Forschung stützen können?

**AK:** Meiner Ansicht nach sind zwei Bereiche sehr wichtig: einerseits können Patientinnen und Patienten selber Einfluss nehmen, indem sie an Studien teilnehmen

und sich vor allem in Patientenregister einschreiben lassen. Unser nationales Register wird immer genauer und wir arbeiten an der Erweiterung der Krankheitsbilder, was viel mehr Daten zur Verfügung stellt und bessere Auswertungen erlaubt. Ohne Daten und Studien gibt es keine neuen Erkenntnisse.

Ein Problem sehe ich aber in der Finanzierbarkeit der neuen Medikamente. Die Medikamentenstudien sind ja nur sinnvoll, wenn wir in der Zukunft das, was wirksam ist auch einsetzen können. Den Beweis der Wirksamkeit nach der Zulassung müssen wir erbringen, was für uns einen erheblichen Mehraufwand bedeutet. Für die Datensammlung hilft uns wieder das Patientenregister. Wie kann sich aber unsere Gesellschaft diese teuren Präparate leisten? Dazu braucht es eine politische Diskussion. ●



## Durchdachte handicaporientierte Kleidung.

**Preisreduktion** für Mitglieder der Muskelgesellschaft – nutzen Sie dieses Angebot

[www.kleidungamiamo.ch](http://www.kleidungamiamo.ch)

amiamo  
Merkurstrasse 9  
4142 Münchenstein

Tel. +41 79 800 24 40  
[box@kleidungamiamo.ch](mailto:box@kleidungamiamo.ch)



amiamo

einfach. angenehm. bequem. bezahlbar.



## Medikamentenentwicklung = teuer! Warum ist das so?

Der Weg eines Wirkstoffs, welcher vielleicht Lebensqualität verbessern oder sogar eine Krankheit heilen kann, ist weit. Erst muss eine Substanz auf ihre Wirkung getestet werden, was in akademischen Studien eruiert wird. Aber auch die künftige Darreichungsform wird überprüft.

Text: Gespräch mit Dr. Raffaella Willmann, Research Manager

Foto: aus Bestand Dr. Raffaella Willmann



Dr. Raffaella Willmann ist Research Manager und als solche für die Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten FSRMM tätig. Sie hält Kontakt mit Forschenden, betreut das Netzwerk und wirkt im Sinne des Wortes als Drehscheibe für alle Beteiligten. Die FSRMM vergibt Stipendien an akademische und klinische Forschungsprojekte und Studien in der Schweiz aufgrund von Gesuchen, welche durch den wissenschaftlichen Beirat und von zwei bis vier internationalen Experten geprüft werden. Sie organisiert Meetings und Seminare für Forschende und Fachpersonen und betreut administrativ das nationale Patientenregister.

Die Stiftung verlangt bei der Vergabe von Forschungsgeldern eine Begründung, warum man glaubt, die Substanz könnte wirkungsvoll sein, die Definition der Ziele, die Beschreibung der Versuchsanordnungen und das Budget für die vorgelegte Studie. «Wir übernehmen bei einer Zusage nur die Lohnkosten,» verrät Raffaella Willmann, «die können durch die Forschenden meist nicht oder lediglich ungenügend gedeckt werden».

Die Anzahl klinischer Studien an Patienten, um die vermutete Wirkung an den Menschen zu testen, seien gestiegen in den letzten ein, zwei Dekaden, meint die Forschungsmanagerin. Die Pharmafirmen hätten mehr Geld in den Bereich seltene Krankheiten investiert. «Patientenorganisationen trugen wesentlich zur Sensibilisierung bei,» erklärt sie. Liefern nämlich die erwähnten Grundlagenstudien genügend gesicherte Resultate, können Tests an Menschen durchgeführt werden, sogenannte klinische Studien. Diese Phase der Medikamentenentwicklung ist wesentlich teurer als die Grundlagenforschung, deshalb übernehmen dies meistens Pharmafirmen mit privatwirtschaftlicher Organisation.

Die Probanden für klinische Studien müssen aber erst gefunden werden. Dazu dienen Patientenregister, welche den Krankheitsverlauf und den momentanen Zustand der Patientinnen und Patienten halbjährlich erfassen. Das ist sehr wichtig, da nicht jede Person für jede Studie geeignet ist. Beispielsweise könnte ein Forscherteam die Abfrage nach von Duchenne Muskeldystrophie DMD Betroffenen starten, mit den Einschränkungen, die Probanden sollten kein Cortison einnehmen, über einen Rest Gehfähigkeit verfügen und auf keine Beatmung angewiesen sein. Das reduziert den Personenkreis dramatisch auf vielleicht 10 Patienten in der Schweiz.

Solche Daten sind heutzutage schnell zu eruieren. Ohne das Register musste früher jede Klinik einzeln nach den entsprechenden Kriterien abgefragt werden. Nur schon die statistischen Werte, welche das Register aktuell bietet, sind äusserst wertvoll und können damit zu Fortschritten in der

Forschung führen. So sind zum Beispiel Informationen über die Abgabe von Steroiden regional und im Vergleich mit vergangenen Jahren rasch einsehbar.

Unter den neuen Substanzen sind auch bereits bekannte, welche bisher für eine andere Krankheit zur Anwendung kamen, wie beispielsweise Idebenon, welches für Leberscher Optikusatrophie (LHON) seit 2015 verschrieben wird und nun auf die Anwendung für DMD getestet wird. «Das kommt die Pharmafirmen deutlich günstiger zu stehen, als die Entwicklung ganz neuer Substanzen,» weiss Raffaella Willmann, «sie verfügen bereits über Testergebnisse und müssen das Produkt lediglich für das neue Anwendungsgebiet untersuchen».

Ein anderer, schon zugelassener Arzneistoff, der gerade für DMD getestet wird, heisst Tamoxifen. Kürzlich konnte Dr. Dirk Fischer folgende Meldung verbreiten, welche die Hoffnung der Patientinnen und Patienten schürt:

«Wir freuen uns bekannt zu geben, dass unsere von der EU und dem SNF unterstützte randomisierte, placebokontrollierte internationale multizentrische TAMDM-Studie zur Untersuchung der Wirkung von Tamoxifen bei Patienten mit Duchenne Muskeldystrophie nun in der Schweiz zugelassen und gestartet wurde».

Solche Medikamente sind auch günstiger, wenn sie auf den Markt kommen, deshalb ist das von den Pharmafirmen gewählte Vorgehen auch patientenseitig zu begrüssen. «Mehr Optionen, grössere Auswahl führen zu sinkenden Preisen,» ist Raffaella Willmann überzeugt, «letztlich kommt das uns allen zugute, vor allem aber den Betroffenen». ●

## «Time to market: 12 Jahre»

Die Muskelgesellschaft bezieht viele Informationen auch aus der Privatwirtschaft von Unternehmen, die sich auf für uns relevante Gebiete spezialisiert haben. Sanofi Genzyme unterstützt uns bezüglich den Betroffenen von Morbus Pompe, u.a. mit den fachlichen Texten zur einschlägigen Broschüre.

Text: Gespräch mit Katja Prinz, Head of Rare Diseases, Sanofi Genzyme

Foto: aus Bestand Katja Prinz



### Wer ist Sanofi Genzyme?

Sanofi Genzyme ist seit 2016 die globale Geschäftseinheit «Specialty Care» von Sanofi und konzentriert sich auf seltene Erkrankungen, Multiple Sklerose, Krebs- und Autoimmunerkrankungen.

Sanofi Genzyme hilft Menschen mit schweren und komplexen Erkrankungen, die häufig schwer zu diagnostizieren und zu behandeln sind. Unser Engagement gilt der Erforschung und Entwicklung wegweisender Therapien, die Patienten und ihren Familien auf der ganzen Welt neue Hoffnung geben. Gegründet 1981 unter dem Namen Genzyme in Cambridge bei Boston (USA), entwickelte sich das Unternehmen rasch zu einem weltweit führenden Biotechnologieunternehmen. Seit 2011 ist Genzyme Teil von Sanofi.

Sanofi Genzyme hat seit Jahrzehnten nicht nur die Entwicklung und den Vertrieb der eigenen Medikamente im Blick, sondern bietet sowohl Ärzten als auch Patientenorganisationen bedürfnisorientierte Unterstützung an, mit dem Anspruch, das Leben der betroffenen Patienten zu verbessern.

### Die Entwicklung eines Medikaments kostet sicher viel Geld?

Ja, die Forschung und Entwicklung neuer Medikamente ist aufwändig. Es dauert häufig bis zu 12 Jahre bis ein Medikament nach der ersten Idee auf den Markt kommt. Unsere Forscher müssen zudem auch über die Krankheiten, mit denen wir uns beschäftigen, mehr erfahren. Eine gute Grundlagenforschung ist häufig erst der Schlüssel zu einem neuen Medika-

ment. Sanofi reinvestiert 15 Prozent seines Gewinns wieder in die Forschung.

### Wie ist der heutige Stand in der Forschung im von Sanofi Genzyme bearbeiteten Bereich?

In den letzten drei Jahrzehnten haben wir Pionierarbeit in der Forschung und Entwicklung für Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen wie Morbus Gaucher, Morbus Fabry, Mukopolysaccharidose (MPS) Typ I und Morbus Pompe sowie bestimmten Schilddrüsenkarzinomen geleistet.

Wir sind bestrebt, die Diagnose seltener Erkrankungen durch Schulung der Ärzte, Awareness-Programme und die Unterstützung von Test- und Diagnose-Initiativen zu verbessern. Neben der internen Forschung und Entwicklung sind wir verschiedene Partnerschaften eingegangen, die uns bei der Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten für seltene Erkrankungen helfen, darunter Kooperationen mit Alnylam Pharmaceuticals und Voyager Therapeutics.

Auch in anderen Therapiegebieten von Sanofi Genzyme, z.B. der Onkologie und Immunologie läuft derzeit sehr viel. Therapien gegen eine seltene Form des hellen Hautkrebses, gegen Asthma oder eine seltene Form der Hämophilie sind in der späten Phase der Entwicklung.

**Warum werden gerade jetzt so viele Studien durchgeführt und so viele neue Medikamente zugelassen?**

Diese Frage kann ich nicht für die gesamte Pharmabranche beantworten. In Bezug auf Sanofi Genzyme kann ich sagen: Der Sanofi-Konzern verfügt über eine starke Forschungs- und Entwicklungs-Pipeline. Ein erheblicher Teil der Ausgaben für Forschung und Entwicklung fliesst in Medikamente im Bereich Specialty Care. Die Wissenschaftler von Sanofi Genzyme bilden ein umfassendes Netzwerk aus internen und externen Partnern. Wir sind Teil der Forschungsorganisation von Sanofi, die in verschiedenen Forschungshubs arbeitet, darunter der Boston R&D Hub (Zentrum für Forschung und Entwicklung in Boston, USA), aber auch der Forschungs-Hub in Frankfurt, wo man an innovativen Substanzen arbeitet. Dadurch können wir die breit aufgestellte Expertise in unserem Unternehmen optimal nutzen. Die Präsenz von Sanofi Genzyme in Cambridge/Massachusetts, USA – einem internationalen Biotechnologie- und Innovationszentrum – hat dazu beigetragen, dass Sanofi seine Kooperationen mit Wissenschaftlern von Weltrang an Universitäten, Forschungskrankenhäusern, in staatlichen Gesundheitsorganisationen und anderen Unternehmen ausbauen und die Entwicklung von Therapien dadurch beschleunigen konnte. Dies sind sicherlich einige der Erfolgsfaktoren.

**Wo liegen die Risiken für die Pharmaindustrie...?**

Die Entwicklung neuer Medikamente ist ein sehr komplexer Prozess, der definitiv mit erheblichen Risiken verbunden ist, da er sehr zeit- und kostenintensiv ist. Man muss sich vorstellen, dass es von 10'000 Substanzen, die zu Beginn getestet wurden, schliesslich nur 1 Substanz bis zur Marktreife schafft. Dieser Prozess dauert im Schnitt 10-12 Jahre.

Im Bereich von seltenen Erkrankungen sind die Pharmafirmen auch darauf angewiesen, dass sie genügend Patienten in Studien einschliessen können, damit die Studiendaten auch im Hinblick auf Wirksamkeit und Sicherheit ausgewertet werden können. Fast immer muss man daher

«WIR SIND BESTREBT, DIE DIAGNOSEN SELTENER KRANKHEITEN ZU VERBESSERN»

auch für seltene Indikationen multizentrische, internationale Studien aufsetzen; was die Situation nicht einfacher und v.a. die Studie nicht günstiger macht. Die niedrigen Patientenzahlen verlangsamen oft die Rekrutierungszeiten, es dauert, bis man ausreichend Patienten gefunden hat, so dass die Studien oft länger dauern als erwartet. Die Folge ist häufiger ein langes Warten auf eine zugelassene Therapie.

**... und für die Patienten?**

Es gibt hier keine generelle Antwort. Wichtig zu wissen: Jede Studie muss gewisse Regeln erfüllen. Deren Einhaltung prüft in der Schweiz die Schweizerische Ethikkommission für die Forschung am Menschen (swissethics.ch) Die dort angewendeten Regeln sind aber nicht nur national, sondern auch international gültig. Die Deklaration von Helsinki ist Basis der ethischen Grundsätze. Sie wurde bereits im Jahr 1964 verabschiedet und gilt weltweit als Standard ärztlicher Ethik. Die Studienrisiken für Patienten unterscheiden sich von Studie zu Studie. Ebenfalls gilt zu beachten, ob es für die jeweilige Krankheit schon Therapieoptionen gibt.

Denn für eine nicht behandelbare Krankheit ist ein Patient wahrscheinlich auch bereit «grössere Risiken» einzugehen. Z.B. dass er in den Placebo-Studienarm rutscht, statt in den «Verum/Produkt»-Arm. Je nach Molekül gibt es dann unterschiedliche Risiken.

Was aber gilt: Für jede Studie gibt es zwingend Patientenaufklärungsunterlagen. Diese muss jeder Patient vor Unterzeichnung einer Studieneinverständniserklärung lesen und vor allem auch verstehen. Lieber nochmals beim Arzt nachfragen, wenn man etwas nicht verstanden hat. Der Studienarzt ist verpflichtet seine Patienten umfassend aufzuklären und sämtliche Fragen vor Studieneinschluss zu beantworten.

**Warum sind gewisse Medikamente so teuer?**

Grundsätzlich gilt, dass Entwicklungskosten für neue Medikamente sehr hoch sind. Wir sprechen hier von Beträgen in Milliardenhöhe. Durchschnittliche Entwicklungskosten liegen gemäss Interpharma bei 2.3 Milliarden Schweizer Franken. Nebst Entwicklungskosten spielen aber auch die Herstellungskosten eine Rolle. Gewisse Medikamente werden mit Hilfe sehr komplexer und kostenintensiven Herstellungsverfahren produziert.

Ein Medikamentenpreis errechnet sich aus Entwicklungskosten und Herstellungskosten. Ein weiterer Parameter stellt auch die Anzahl möglicher Patienten dar, die das Produkt erhalten könnten. ●

## Das erste Ziel ist, ein würdiges Leben zu führen

### Wie die Forschung den Alltag eines behandelnden Arztes verändert.

Text: Gespräch mit Dr. med. David Jacquier, Unité de Neuroréhabilitation pédiatrique, Hôpital Nestlé, CHUV

Foto: aus Bestand David Jacquier



aktuell recht grossen Fülle von Entwicklungen ist es zeitlich intensiv, den Überblick zu behalten. «Ich sage es, wenn ich etwas nicht weiss» gesteht er. Er sucht dann die betreffende Information, zieht aber manchmal andere Schlüsse als die Eltern, die Arzt und betroffene Familien dann diskutieren. «Wir müssen viel miteinander reden,» so David Jacquier, «über Therapien, Forschung, Hoffnung, auch über Alltägliches, über die Schule, schwere, zukünftige Zeiten, das ist sehr wichtig!» Und es gibt keine identischen Fälle!

«ICH SAGE ES, WENN  
ICH ETWAS NICHT  
WEISS»

«Heute verstehen wir viele Vorgänge genauer, Medikamente, Therapien und Tiermodelle wurden verbessert.» Dr. David Jacquier vergleicht mit der Zeit vor der raschen Entwicklung in der Gentechnik: «Die letzten 20 Jahre haben uns grosse Schritte ermöglicht. Endlich gibt es heute ein Medikament, welches die Krankheit SMA zumindest verlangsamt.» Aktuell hat der Kinderarzt drei junge Menschen in Behandlung. «Wir wissen aber noch nicht, bei wem, wie stark und wie lang Nusinersen wirken wird,» erklärt er.

Alle diese Fortschritte fordern den behandelnden Ärzten einiges ab. Sie müssen sich über neue Studien und daraus entwickelten Therapien informieren, damit sie den Patientinnen und Patienten die bestmögliche Behandlung anbieten können. Nicht selten komme es vor, dass Eltern von betroffenen Kindern selber mit Fragen über Neuentwicklungen auf ihn zukommen, erzählt der junge Pädiater. Bei der

Noch vor kurzem existierte nur die Unterstützung im Alltag, nicht so selten inkomplett und oft aufwändig. Ob die neuen Therapien das ändern werden, ist eine grosse Frage und eine grosse Hoffnung. Aber wenn die neue Behandlung nicht anschlagen sollte, ist dieser Support noch immer da. «Deshalb müssen wir auch die Rehabilitation entwickeln und für jede Lebensphase verbessern,» glaubt David Jacquier. Das erklärte Ziel ist ein würdiges Leben zu führen, und das wird hauptsächlich vom Patienten und seiner Familie geschätzt.

Dennoch unterstützen behandelnde Ärzte die Forschung direkt. In erster Linie mit ihren Rückmeldungen über den Verlauf der Behandlung, was regelmässige Kontrollen erfordert. Es kommt aber auch vor, dass

Pharma-Unternehmen nach ihrer Meinung über eine geplante Studie fragen. «Da helfen wir gerne, denn wenn die Unternehmen eine gute Studie machen, profitieren die Betroffenen,» erläutert der Praktiker. «Aber diese Firmen sollten jedoch auch die Patienten fragen, diese Zusammenarbeit ist erwünscht und wird gefördert.» Denn diese sind die wahren Experten für ihre Krankheit.

Eine gute Möglichkeit für Unternehmen besteht in der Anfrage beim nationalen Patentregister, welches zurzeit Menschen mit Dystrophie Typ Duchenne und Spinaler Muskelatrophie erfasst. Dabei können mit Einverständnis der Betroffenen detaillierte Krankheits- und Behandlungsdaten erhoben werden. Diese Datenbasis ist wichtig für die Verbesserung bestehender und der Entwicklung von neuen Therapien, welche medizinisch, chirurgisch und im Alltag eingesetzt werden.

«Wir wissen zum Beispiel noch nicht vollständig, wie die verschiedenen Steroide-Nebenwirkungen behandelt werden sollen bei Patienten mit Dystrophie Typ Duchenne,» erklärt David Jacquier. Dafür braucht es mehr Erfahrung, also Studien am Menschen und mit mehr patienten-relevanten Zielen.

Die Hoffnung besteht, dass aus der Entwicklung der Gentechnik wichtige Schritte erfolgen können, die Ansätze dazu sind heute vorhanden. Ob aber Veränderungen an der Erbmasse echte Heilung bringen kann, das liegt noch am entfernten Horizont.

## Wie funktioniert der Muskel – aus Sicht der Molekularbiologie?

**Am Biozentrum in Basel begibt man sich auf «die Spuren von Molekülen, Zellen und ganzen Organismen. Das gemeinsame Ziel: die Grundlagen des Lebens besser zu verstehen und so Voraussetzungen zu schaffen zur Entwicklung neuer Therapien für schwere Erkrankungen.»\***

Text: Gespräch mit Dr. Judith Reinhard, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Forschungsgruppe Prof. Dr. Markus Rüegg, Biozentrum, Universität Basel  
Foto und Grafik: aus Bestand Judith Reinhard



Mit allgemeinen Antworten geben sie sich nicht zufrieden, die Forscherinnen und Forscher um Prof. Dr. Markus Rüegg, sie wollen buchstäblich genau wissen, wie das Leben auf der Ebene der «kleinsten Komponenten»\* funktioniert.

Es fällt auf, dass die Frage im Titel nicht auf Krankheit fokussiert. «Wir wollen verstehen, wie ein Muskel korrekt funktioniert,» erläutert Judith Reinhard, «erst wenn wir das genau wissen, können wir Abweichungen erkennen und Substanzen entwickeln, die den gesunden Zustand so gut wie möglich wiederherstellen.» Die Krankheit ist dabei sozusagen das Vehikel, welches dem höheren Ziel dient.

Das Team konzentriert sich auf die sehr seltene Krankheit Kongenitale Muskeldystrophie Typ 1A (MDC1A, LAMA2 MD). War-

um forschen Sie genau an dieser und nicht an einer weniger seltenen Muskelkrankheit? «Auf diese Krankheit sind wir vor vielen Jahren durch unsere Forschung an der neuromuskulären Synapse gestossen. Wir führen präklinische Forschung durch, also mittels Versuchen mit Zellkulturen und Tiermodellen, in diesem Fall Mäusen,» erklärt die junge Forscherin, «Mäuse mit dieser Muskelkrankheit zeigen sehr ähnliche Symptome wie betroffene Patienten, weit mehr als bei anderen Krankheiten – deshalb denken wir, dass unsere Erkenntnisse auf den Menschen übertragbar sind.»

Erst kürzlich ist der Forschergruppe ein schöner Erfolg gelungen: Die MDC1A Muskeldystrophie beruht auf einem genetischen Defekt im LAMA2-Gen, welches für das Laminin- $\alpha$ 2 Protein kodiert. Weil dieses mithilfe, das Muskelgewebe zusammenzuhalten, ist der kranke Muskel äusserst instabil, bereits unter normaler Belastung entzündungsanfällig und die Muskelfasern bauen ab. Durch den genetischen Defekt fehlt dem Muskel Laminin- $\alpha$ 2, jedoch übernimmt Laminin- $\alpha$ 4 dessen Funktion, leider nicht vollständig. Die Forscher konnten zwei Proteine herstellen, die das Laminin- $\alpha$ 4 besser in der Muskelzelle und auch untereinander verbindet und verankert.

«Mithilfe dieser Verbindungsstücke konnten wir die Muskelfasern stabilisieren», erklärt Prof. Dr. Markus Rüegg. «Bei Tieren mit einem Laminin- $\alpha$ 2-Defekt verbesserten sich die Muskelspannung und -kraft und auch das Körpergewicht deutlich. Wir

waren besonders erfreut zu sehen, dass die mit den Linker-Proteinen behandelten Tiere eine nahezu normale Lebenserwartung haben. Einige wurden sogar älter als ihre gesunden Geschwister.»\*

Die so gewonnen Erkenntnisse öffnen therapeutische Wege, welche die Krankheit beim Menschen aufhalten können. Weitere Forschungen sollen die Wirkung der gefundenen Proteine auf die Muskelfunktion und die Lebenserwartung bei fortgeschrittenem Krankheitsstadium untersuchen.

Das Beispiel zeigt, wie eng die präklinische Forschung mit der Behandlung von kranken Menschen zusammenhängt. Der manchmal entstehende Eindruck, Grundlagenforschung entwickle sich am Menschen vorbei, kommt hier gar nicht auf. Allerdings ist der Weg zum Menschen noch ein weiterer, die Ergebnisse werden mehrfach überprüft, es braucht Studien an Patientinnen und Patienten, welche alle erdenklichen Risiken ausschliessen sollen, bevor daraus eine verfügbare Therapie geworden ist.

Die akademischen Forschungsergebnisse stehen nun öffentlich zur Verfügung. Das ist für Pharmafirmen interessant, welche entsprechende Wirkstoffe auf den Markt bringen möchten. Sie könnten also mit den grundlegenden Erkenntnissen Geld verdienen? «Ja, das ist so,» bestätigt Judith Reinhard, «allerdings braucht es für eine zugelassene Therapie auch noch sehr aufwändige klinische Studien die zuerst finanziert werden müssen.» Patente auf



Lassen Sie uns  
**farbiger drucken.**

## **Niedermann**Druck

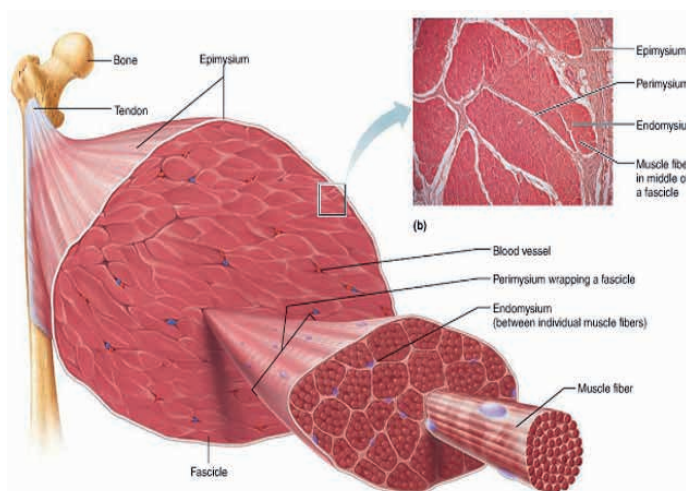
Letzistrasse 37  
9015 St.Gallen  
Telefon 071 282 48 80  
Telefax 071 282 48 88  
info@niedermanndruck.ch  
www.niedermanndruck.ch

- High-End-Bildbearbeitung
- Satz und Gestaltung
- Digitaldruck auf alle Papiere
- Offsetdruck mit Feinrastertechnik,
- Colormanagement und Image Control
- Industrie- und Handbuchbinderei

die Erkenntnisse wären eine Möglichkeit, an einem künftigen finanziellen Erfolg zu partizipieren. Das würde den Weg zu einer Therapie aber möglicherweise verzögern, was nicht im Sinne von Betroffenen ist. Diese sind zunehmend auch über solche Studien informiert. Anfragen von einzelnen bei der Forscherin bestätigen das. Schürt das die Hoffnung auf Heilung? Judith Reinhard verneint: «Die Einschätzungen sind meist realistisch, die Betroffenen erkennen, dass sie kaum mehr selbst davon profitieren werden, jedoch möglicherweise Patienten, welche in Zukunft mit dieser Krankheit geboren werden.»

Das Studieren von publizierten Studien anderer Forschungsgruppen, der kommunikative Austausch im Team, die Diskussionen zur Einschätzung der Ergebnisse, aber auch der internationale Abgleich mit anderen Forschenden und die Teilnahme an Kongressen nimmt einen grossen Teil der Arbeitszeit in Anspruch. Ein wichtiges Bindeglied dabei ist auch die Schnittstelle von akademisch Forschenden zu solchen, die klinisch tätig sind und direkt mit Patienten zu tun haben. Auf Anregung von Dr.

Andrea Klein finden Treffen statt, an welchen Erkenntnisse ausgetauscht und erörtert werden. «Es ist ungewohnt für uns,» erzählt Judith Reinhard, «welche Fragen Ärzte stellen, wenn wir ihnen unsere Erkenntnisse vorstellen, das deutet auf andere Denkmodelle hin als unsere, auch die Terminologie ist unterschiedlich.» Die Kenntnisse der jeweiligen Forscherwelt des anderen Partners ist aber essentiell: «Ich empfinde dies als eine Bereicherung meiner Arbeit.» ●

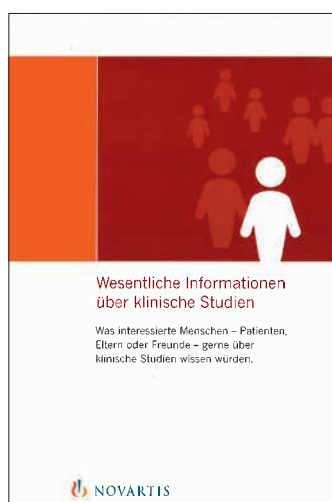


\* Auszug aus der Broschüre «Wegweisend in Grundlagenforschung & Lehre» und Imagefilm unter [www.biozentrum.unibas.ch/fileadmin/redaktion/About\\_us/Brochures/BZ\\_leaflet\\_image\\_de\\_webversion.pdf](http://www.biozentrum.unibas.ch/fileadmin/redaktion/About_us/Brochures/BZ_leaflet_image_de_webversion.pdf) und [www.youtube.com/watch?v=Df6JVlyyExE](https://www.youtube.com/watch?v=Df6JVlyyExE)

Forschungsgruppe Prof. Dr. Markus Rüegg:  
[www.biozentrum.unibas.ch/rueegg](http://www.biozentrum.unibas.ch/rueegg)

Pressemitteilung zu den Forschungsergebnissen 2017:  
[https://www.biozentrum.unibas.ch/de/news/news-archiv/news-archiv-2017/?tx\\_news\\_pi1%5B-news%5D=2231&cHash=191798187d3ed4425992a4c6cd86a946](https://www.biozentrum.unibas.ch/de/news/news-archiv/news-archiv-2017/?tx_news_pi1%5B-news%5D=2231&cHash=191798187d3ed4425992a4c6cd86a946)

## Wesentliche Informationen über klinische Studien



Was interessierte Menschen gerne über klinische Studien wissen würden. Der Weg vom Wunsch, eine Krankheit zu heilen, bis ein Medikament auf dem Markt ist, ist lang. Ein wichtiger Teil davon sind die Studien am Menschen. Die Wahl, an einer klinischen Studie teilzunehmen, stellt eine wichtige persönliche Entscheidung dar. Die Broschüre bietet Ihnen einige Informationen, die Ihnen bei Ihrer Entscheidung helfen können. ●

[www.muskelgesellschaft.ch/wp-content/uploads/2018/08/clinical-studies-de.pdf](http://www.muskelgesellschaft.ch/wp-content/uploads/2018/08/clinical-studies-de.pdf)

[www.novartis.ch/sites/www.novartis.ch/files/clinical-studies-de.pdf](http://www.novartis.ch/sites/www.novartis.ch/files/clinical-studies-de.pdf)



Erfreuliche vollständige Zustimmung zu den Traktanden.



Sagenhafte 30 Ferienlager hat Marc André Wyss begleitet!

## Mitgliederversammlung 2018 in Basel

Das Programm des jährlichen Treffens hat zwei Neuerungen erfahren. Lag es daran, dass sich viele Mitglieder nach Basel begaben?

Text: Geschäftsstelle

Fotos: Kurt Broger

Die Führung durch das Tinguely-Museum liessen sich 16 Personen nicht entgehen. Es ist sicher eines der spannendsten Museen überhaupt, lassen sich die Ausstellungstücke doch selber durch Knopfdruck bewegen. Was dann geschieht ist nie vorhersehbar, ruft aber immer grosses Staunen und Schmunzeln hervor.

Am Freitagabend fanden sich 26 Mitglieder zum gemütlichen zNacht im DAS-BREITEHOTEL ein. Es ist immer schön zu sehen, wie rege der Austausch unter den Gästen ist und wie erfreut sie sich zeigen, alte Bekannte und neue Gesichter zu treffen.

Eine Neuerung ermöglichte Familien mit kleineren Kindern die Teilnahme am Anlass: neben dem offiziellen Teil fand zeitgleich ein betreuter Besuch im Basler Zolli statt. Die jungen Menschen schlossen sich kurz vor Schluss den Eltern an der MV wieder an. Da wurde spürbar, wie aufgeräumt

und fröhlich ihre Stimmung war, sie hatten den Zoobesuch genossen!

Die Traktandenliste hielt nicht viel Besonderes bereit für die über 40 Teilnehmenden und war dementsprechend rasch abgearbeitet. Wie schon gewohnt wurden alle Punkte einstimmig verabschiedet.

Als ein Highlight glänzte das Jubiläum von Marc André Wyss, der mit der Lagerleitung in Gontenschwil sein sage und schreibe 30. Ferienlager für die Muskelgesellschaft begleitet hatte! Dafür wurde ihm vom Vorstand und der Geschäftsstelle neben einem grossen Dankeschön eine von Silvia Rauch genähte «Freitagstasche» überreicht, selbstredend mit dem alten Logo der Muskelgesellschaft. Der zweite Höhepunkt war die Wahl von Dr. Nicole Gusset, welche anstelle der zurückgetretenen Maria Fries Einsitz im Vorstand nimmt. Ihr Portrait wurde bereits im «info» 02.18 veröffentlicht.

Der bisher kulturelle Teil am Samstag wurde ersetzt mit zwei Vorträgen über das Thema «Atmung». Ganz erstaunlich wie aufmerksam das Auditorium den Worten von Dr. Werner Strobel lauschte, der aus seiner Tätigkeit als Leiter des Schlaflabors am Basler Unispital berichtete. Gänzlich die ungeteilte Aufmerksamkeit hatte Markus Bold, Vorstandsmitglied und Physiotherapeut, der dasselbe Thema nach dem Mittagessen aus seiner Sicht beleuchtete.

Fazit: die beiden leichten Anpassungen im Rahmenprogramm haben sich bewährt und werden nächstes Jahr ähnlich durchgeführt. ●

Das nächste Jahrestreffen findet vom 17. - 18. Mai 2019 in Nottwil statt.





## Geschwister-Workshop zum Thema «Mittelpunkt»

Das Leben der Geschwister von Kindern mit einer Behinderung ist von besonderen Erfahrungen und Fragestellungen geprägt, die im Alltag häufig wenig Raum finden. Im Geschwister-Workshop geben wir diesen Fragen und Erfahrungen Platz. Der Workshop richtet sich an Geschwister im Alter zwischen 8 und 18 Jahren.

**Termin:** Samstag, 22. September 2018, 9.45 Uhr

**Ort:** Bahnhof Sursee (LU)  
Wir starten mit einem Spaziergang von ca. 800m.

### Workshop

Christina Stadelmann, Sozialarbeiterin der Schweizerischen Muskelgesellschaft.  
Um 16 Uhr sind Eltern und betroffene Geschwister herzlich zu einem gemeinsamen Abschluss mit Zvieri eingeladen. Bitte geben Sie auf der Anmeldung an, wie viele Personen am Zvieri teilnehmen.

Das Zvieri wie der Workshop finden im Pfadiheim Sursee statt.  
(Adresse: Haselwartmatte 1, 6210 Sursee)

**Kosten:** pro Kind Fr. 40.-. Sie erhalten dafür eine Rechnung.

**Anmeldung:** Ausfüllen und per Post oder E-Mail an Christina Stadelmann senden  
cstadelmann@muskelgesellschaft.ch

### Ja, ich bin dabei!

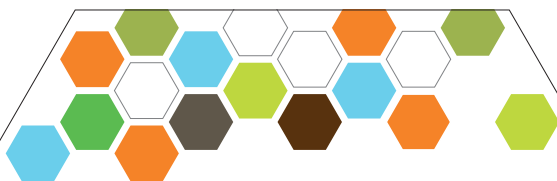
Name/Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Unverträglichkeiten: \_\_\_\_\_

Ich bringe \_\_\_\_\_ Besucher zum Zvieri mit.

Unterschrift Eltern: \_\_\_\_\_



## 8. ALS-Tag «ALS – Betreuung und Begleitung»

Freitag, 9. November 2018  
9.30 bis 17.30 Uhr, Mövenpick Hotel Zürich-Regensdorf

Eine Veranstaltung von:



### Betreuung und Begleitung bei ALS

Schwere Erkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erschüttern das Leben Direktbetroffener ebenso wie dasjenige ihrer Nächsten. Oft heisst es, nach einer ALS-Diagnose sei nichts mehr wie es gewesen sei. Vielleicht mit einer Ausnahme: der Fähigkeit des Menschen, sich immer wieder neu zu orientieren, den Mut nicht zu verlieren. Sich mit anderen Menschen zusammenzutun, deren Erfahrung einem Hoffnung zu geben vermag, deren Wissen einem helfen kann, nächste Schritte zu sehen.

Von diesem Gewebe handelt der ALS-Tag 2018; von der Betreuung und Begleitung bei ALS. Davon, dass der Austausch mit anderen einem Kraft geben kann und dass es ein Netzwerk von Menschen gibt, die einen begleiten können.

«Until there's a cure, there's care.»

Rodney Harris, CEO, MND Victoria, Australia

### Programm

Moderation: Ralph Steiner, Moderator Radio 24

|               |  |
|---------------|--|
| 8.30 – 9.30   | <b>Türöffnung, Begrüssungskaffee, Anmeldung</b>  |
| 9.30 – 9.40   | <b>Grusswort</b><br>Hans Stöckli, Ständerat, Kanton Bern, Präsident GELIKO, Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz, Zürich                      |
| 9.40 – 10.10  | <b>Neues aus Medizin und Forschung</b><br>Prof. Dr. med. Markus Weber, Leiter Muskelzentrum / ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen                 |
| 10.15 – 10.45 | <b>Resilienz und Salutogenese</b><br>Susanne Brawand, Care Managerin, Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital Bern |
| 10.50 – 11.20 | <b>Palliative Care – was ist das eigentlich?</b><br>Dr. med. Gudrun Theille, MPH, FMH Allgemeine Innere Medizin, speziell Palliativmedizin         |
| 11.30 – 12.00 | <b>LIO – der persönliche Betreuungsassistent</b><br>Dr. phil. II Hansruedi Früh, Geschäftsführer, F&P Robotics AG, Glattbrugg                      |
| 12.00 – 13.30 | <b>Lunch</b>   |
| 13.30 – 14.15 | <b>Podium:</b> Information über die acht Waben zu zentralen ALS-Themen   |
| 14.30 – 16.45 | <b>Waben:</b> Freier Besuch der Waben  |
| 16.45 – 17.30 | <b>Abschlussapéro</b>  |

**Jetzt  
anmelden!**

### Meine persönliche Frage

Notieren Sie auf diesem Talon Ihre persönliche Frage zu ALS. Geben Sie den Talon am Empfangstisch (8.30 bis 9.30 Uhr) ab. Der Talon wird nicht an Dritte weitergegeben.

.....

.....

.....

.....

.....

.....



**Anmeldeschluss:  
4. November 2018**  
**Early-Bird-Rabatt:  
10% bei Anmeldung bis  
15. Oktober 2018**

Hinweis:  
Ihre Daten werden nicht  
an Dritte weitergegeben.

### Meine Frage geht an folgende Wabe

Bitte kreuzen Sie hier an, in welche Wabe Sie Ihre persönliche Frage geben möchten.

- Resilienz und Salutogenese** – Susanne Brawand, Care Managerin
- Palliative Care – was ist das eigentlich?** – Gudrun Theile, Dr. med., MPH, FMH Allgemeine Innere Medizin, speziell Palliativmedizin
- Behandlungswege am Lebensende** – Heike Gudat, Dr. med., Chefarztin und ärztliche Direktorin, Hospiz im Park, Arlesheim
- ALS-Sprechstunde – multiprofessionell** – Kathi Schweikert, Dr. med., FMH Neurologie, Oberärztin, REHAB Basel
- Palliative Care – Grundversorgung und spezialisierte Versorgung** – Sabine Meier Ballaman, Pflegeexpertin MAS Palliative Care, Beraterin pca SGfB
- ALS Care – Lernen, vernetzen, entscheiden und bewältigen** – Bea Goldman, Beratung und Edukation im Gesundheitswesen, ALS-Care-Nurse
- Das Wünschbare denken – das Machbare tun** – Yvonne Frei, ALS-Care-Nurse
- ALS-Beratung im häuslichen Umfeld** – Susanna Richli und Ivonne Zamzow, ALS-Care-Nurses, dipl. Pflegefachfrauen HF



### Anmeldung

oder direkt auf [www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch) \*

Organisation / Firma \_\_\_\_\_

Name / Vorname \_\_\_\_\_

Berufsbezeichnung \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

E-Mail \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Betroffen     Rollstuhl

- Fachpersonen: CHF 180.–
- Fachpersonen (Mitglied Muskelgesellschaft oder Verein ALS Schweiz): CHF 160.–
- Betroffene oder Angehörige, einzeln: CHF 130.–
- Betroffene zusammen mit 1 Begleitperson: CHF 180.–  
Name Begleitperson \_\_\_\_\_
- zusätzliche Begleitperson (wenn betroffene Person bereits angemeldet): CHF 50.–  
Name Begleitperson \_\_\_\_\_

#### Anreise

Der QR-Code zeigt Ihnen den Weg zum Mövenpick Hotel Zürich-Regensdorf.



\* Falls Sie sich bereits online angemeldet haben, ist dieser Talon für Sie hinfällig.



[www.muskelgesellschaft.ch/8-als-tag-als-betreuung-und-begleitung/](http://www.muskelgesellschaft.ch/8-als-tag-als-betreuung-und-begleitung/)

**strack** Patienten-  
und Pflegebedarf

Diverse Pflegebetten schnell und ab Lager lieferbar!



Schmerz- und Antidekubitusmatratze mit grosser Wirkung!



**Wir beraten Sie gerne!**

**Strack AG**  
Ebnatstrasse 125  
8200 Schaffhausen  
info@strack.ch  
052 630 31 60

**Beratung • Ausstellung • Service • Lager • Lieferung**

# Umfrage neues Erscheinungsbild der Muskelgesellschaft

Seit diesem Jahr verwenden wir ein neues Logo und die Mitgliederzeitschrift «info» erscheint im neuen Format. Dazu möchten wir Ihre Meinung erfahren. Bitte beantworten Sie uns in kurzen fünf Minuten die folgenden Fragen.

Damit helfen Sie uns, Ihre Bedürfnisse noch besser zu erfüllen und unseren Auftritt zu schärfen. Beides verstärkt die Wirkung unserer Arbeit im Namen von muskelkranken Menschen.

Herzlichen Dank für Ihre geschätzte Mitarbeit!

## Wie gefällt Ihnen unser neues Logo?

Skala 1 = sehr schlecht, 10 = sehr gut

1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

### Bemerkungen? Warum?

---



---



---

## Wie gefällt Ihnen das neue «info»?

**Optisch:** Skala 1 = sehr schlecht,  
Skala 10 = sehr gut

1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

**Handlichkeit:** Skala 1 = sehr schlecht,  
Skala 10 = sehr gut

1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

### Bemerkungen? Warum?

---



---



---

## Wie finden Sie das Text-/Bildverhältnis im neuen «info»?

zu wenig Bilder

gerade richtig

zu viel Bilder

### Bemerkungen?

---



---



---

## Wie lesen Sie das «info» am liebsten?

elektronisch als PDF

physisch auf Papier

beides

## Über welche Themen möchten Sie im «info» lesen?

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

## Haben Sie generelle Bemerkungen zum «info»?

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

**Im nächsten Heft und auf [www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch) werden wir über die Ergebnisse berichten.**

Vergessen Sie nicht, uns Ihre E-Mail-Adresse anzugeben, wenn Sie das «info» nur noch per PDF möchten.

Bitte die ausgefüllte Umfrage einsenden:

**Schweizerische Muskelgesellschaft**  
Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich  
[kbroger@muskelgesellschaft.ch](mailto:kbroger@muskelgesellschaft.ch)



## Barrierefreie Ferien mit Silvia Knaus im Allgäu

Vom 15. bis 25. April 2018 im Hotel Viktoria in Oberstdorf, Deutschland.

Text: Heinz Bühlmann, Teilnehmender Foto: Heinz Bühlmann

An diesem Ferienevent haben 13 fidele Zeitgenossen teilgenommen.

Einige waren während 2, manche 5 und andere bis 10 Tagen mit dabei. Die vielseitigen und immer freiwilligen Aktivitäten, die wir nach gemeinsamer Absprache unternahmen, waren interessant und abwechslungsreich.

Am Sonntag reisten 8 Leute inklusive Begleitung mit den unterschiedlichsten Transportmitteln an.

Der Montag brachte etwas verhangenes Wetter. Die meisten von uns genossen das Hotel mit den gemütlichen, auf unsere Bedürfnisse abgestimmten Zimmern. Die gute Küche und die freundliche Bedienung luden zum Verweilen ein, nebst vielen möglichen Anwendungen, bei denen man sich von Kopf bis Fuss verwöhnen lassen konnte. Es hatte verschiedene Saunen, einen Fitnessraum mit diversen Geräten und ein kleines Hallenbad - das alles natürlich rollstuhlgängig!

An den kommenden Tagen wurde unsere Gruppe mit Sonnenschein belohnt. Wir unternahmen Ausflüge nach Oberstdorf, in die nähere und weitere Umgebung und in die blühende Natur. Einige weitere Ausflüge or-

ganisierte das Hotel mit dem Rollstuhlbus. Jeder von uns fand genügend Zeit, um sich seine Ferien selber, nach seinen Wünschen zu gestalten.

Beim Morgenessen waren die einen früher, die anderen etwas später am gemeinsamen Tisch. Es gab ein unerschöpfliches Buffet, das keinen noch so ausgefallenen Wunsch offen liess. Und wenn doch irgend etwas fehlte, wurde es korrigiert und möglich gemacht. Zum Abendessen fanden sich alle wieder zusammen. Das Essen konnte man nach seinen persönlichen Vorlieben wählen. Da gab es Fleisch, Vegi oder Spezialmenüs. Auf Laktoseintoleranz oder Glutenallergie wurde selbstverständlich Rücksicht genommen. Ein gutes Dessert gehörte

zum Abschluss eines gelungenen Tages. Danach war noch genügend Zeit zum Plaudern, um Tisch- oder Kartenspiele zu spielen und den Abend gemütlich zu geniessen.

Auch die schönsten Ferien gehen einmal zu Ende. Für die einen früher für andere etwas später. Ich spiele schon heute mit dem Gedanken nächstes Jahr wieder mit dabei zu sein! Es freut mich, wenn ich weiteren Interessierten diese Ferien schmackhaft mache.

Ich danke, auch im Namen aller Ferienteilnehmenden unserer lieben Freundin Silvia Knaus für die Organisation und die Reservation dieser unvergesslichen Frühlingferien. Ich wünsche allen eine schöne Zeit und gute Gesundheit. ●

**Die nächsten Frühlingferien mit Silvia finden vom 6.4. bis 13.4.2019 statt.**

**Es sind vorerst 5 Doppelzimmer reserviert, zusätzliche können dazu gebucht werden. Die Kosten belaufen sich auf ca. 100 Euro pro Tag und Person. Inklusive Halbpension. Beatrice Schär, Pflegefachfrau, wird uns bei kleinen Hilfeleistungen unterstützen. Für Assistenz muss selber gesorgt werden.**

**Ein Transport mit dem Rollstuhlbus für die Anreise ab einem wählbaren Treffpunkt, kann kostenpflichtig organisiert werden. Bitte beim Hotel direkt anfragen. [info@viktoria-oberstdorf.de](mailto:info@viktoria-oberstdorf.de)**

**Fragen und eine definitive Anmeldung bis am 31.10.2018 sind an Silvia Knaus zu richten: [silviaknaus@hotmail.com](mailto:silviaknaus@hotmail.com)**



Sponsorenläufer der Firma BearingPoint.



Thomas Heiniger nach dem verregneten Lauf 2017.

## Greifenseelauf am 22. September

Der Halbmarathon im Zürcher Oberland ist mittlerweile auch zu einem Volksfest geworden. Wir sind wieder dabei mit einem Stand und dem beliebten Glücksrad auf dem Püntplatz (hinter Pünthalle). Nehmen Sie an unserem Sponsorenlauf teil (Info siehe unten) und besuchen Sie uns am Stand! ●



[www.greifenseelauf.ch/charity](http://www.greifenseelauf.ch/charity)

## Machen Sie mit an einem Sponsorenlauf!

Sponsorenläufe machen Spass und helfen muskelkranken Menschen. Dafür suchen wir engagierte, sportliche Menschen. Die Sponsorenläufe eignen sich hervorragend für Sportclubs und Schulen!

### So geht's

Sie laufen die Strecke, die Sie bewältigen möchten und suchen in Ihrem Umfeld Sponsoren, die Ihren Lauf pro Kilometer

oder pauschal mit einem Betrag unterstützen. Diese Beträge spenden Sie an die Muskelgesellschaft, die damit Betroffene unterstützt. ●

Alles über den Sponsorenlauf finden Sie hier: [muskelgesellschaft.ch/Sponsorenlauf](http://muskelgesellschaft.ch/Sponsorenlauf)

## Silvesterlauf am 16. Dezember

Eine schöne Tradition setzt sich fort. Wir sind wieder dabei im tiefsten Winter, mitten in der Stadt Zürich, bei einem mit weit über 20'000 Finishern einer der grössten Volksläufe der Schweiz. Sie können sich bei uns im Festzelt auf der Stadthausanlage beim Bürkliplatz mit Kaffee und Kuchen verwöhnen lassen, nachdem Sie sich an unseren Ständen mit Wurst, Gestensuppe und Raclette verpflegt haben. Das darf auch nach Ihrem Lauf und Ihrer Teilnahme an unserem Sponsorenlauf geschehen (Info siehe diese Seite)! ●

[www.silvesterlauf.ch/allgemeine-infos/charity-partner](http://www.silvesterlauf.ch/allgemeine-infos/charity-partner)





1. Immer freudige Gesichter am Ride Out.  
2. Der neue Auftritt der Muskelgesellschaft.

## Love Ride 26, 6. Mai 2018

Regnet's am Sonntag? Wie ist die Temperatur? Das Wetter ist in den Wochen vor dem Love Ride immer das bestimmende Thema, besonders nach den mässig bis schlechten Verhältnissen der letzten Jahre. Doch diesmal war alles anders: BilderbuchBike-rundBesucherwetter! So konnte der Benefizanlass wieder zeigen, dass seine Anziehungskraft um nichts nachgelassen hat, 300 Betroffene durften den Ride Out geniessen, 6'000 Bikes brummten auf der Landebahn des Flughafens Dübendorf und 10'000 Besuchende sorgten für gut gefüllte Kassen, die auch unser Ferienlager in Melchtal jedes Jahr finanzieren. Was erzählen wir da lange, lassen wir Bilder sprechen. ●



3./4. Unsere «unermüdlichen» Helferinnen beim Ballonverteilen.



1. Bikes gehören auch in Thun dazu.  
2. Gut besuchter Benefizanlass.

## Pre Ride Thun, 3. Mai 2018

Etwas weniger Wetterglück hatte der Pre Ride, drei Tage vor dem Love Ride. Immerhin war es trocken, was das Publikum sehr genoss und verdankte, indem es kräftig Sticker kaufte, deren Erlös direkt muskelkranken Menschen zugutekommt. Dieses Jahr durfte die Muskelgesellschaft den Betrag von 8'000 Franken entgegen nehmen – mit herzlichem Dank natürlich! Seit langem erstmals wieder besuchten der Präsident des Love Rides, Bruno Leutwyler, und die Vizepräsidentin Sandra Bless den Schwesteranlass. ●



3. Besuch von Mitgliedern des Love Ride Committees.  
4. Christina Stadelmann nimmt den Scheck entgegen.





Wir wachsen mit und durch Duchenne

## Duchenne Konferenz Schweiz 2018

**7. und 8. September 2018, Hotel Sempachersee Nottwil (LU)**

Die Duchenne-Konferenz 2018 legt den Schwerpunkt nebst dem wissenschaftlichen Programm auf den Übergang ins Erwachsenenesein (Transition). Unsere «World-Café-Workshops» laden zum Austausch zwischen Betroffenen, Eltern, Ärzten, Therapeuten und anderen Interessierten ein.

Mitglieder der Schweizerischen Muskelgesellschaft erhalten 50 % Reduktion auf

den Eintrittspreis. Die Anzahl Plätze ist begrenzt.

Weitere Informationen und das Anmeldeformular finden Sie hier:

[www.duchenne-konferenz.ch](http://www.duchenne-konferenz.ch)

[www.duchenne-konferenz.ch/anmeldung](http://www.duchenne-konferenz.ch/anmeldung)

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung!

Die Fortbildung «Duchenne-Konferenz 2018» ist mit 7 Punkten als Kernfortbildung Pädiatrie von der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie anerkannt. ●

## 10. Neuromuskuläres Symposium Zürich

**Termin:** Donnerstag, 8. November 2018

**Ort:** Monakow-Hörsaal, Klinik für Neurologie, Universitätsspital Zürich, Jubiläumssymposium

### Provisorisches Programm:

- 14.00 Begrüssung (G. Stettner, Kispil)
- Grussworte (M. Weller, USZ; Robert Steinfeld, Kispil; Martin Knoblauch, Muskelgesellschaft)
- 14.15 10 Jahre Neuromuskuläres Zentrum Zürich – Eine Erfolgsgeschichte (H. Jung, USZ)
- 14.30 Meilensteine in Diagnostik und Therapie – adult (J. Petersen, USZ)
- 15.00 Meilensteine in Diagnostik und Therapie – pädiatrisch (G. Stettner, Kispil)
- 16.00 Meilensteine in der Pneumologischen Betreuung (KE. Bloch, USZ)
- 16.30 Aktuelle Forschung bei neuromuskulären Erkrankungen- USZ (V. Mihaylova, USZ)
- 17.00 Aktuelle Forschung bei neuromuskulären Erkrankungen- Kinderspital (G. Stettner)
- 17.30 Schlusswort (H. Jung)

## FC Red Star, Family Day, 23. Juni 2018



Unsere Facebook- und Youtube-User kennen sie: die Junioren vom FC Red Star. Da haben wir von den beiden Freundschaftsspielen berichtet und die Videos gepostet ([www.youtube.com/channel/UCvc4qUe4fl12Vgy9GYla3ug](http://www.youtube.com/channel/UCvc4qUe4fl12Vgy9GYla3ug)). Am Family-Day des FC durften wir per Infostand teilnehmen und Lucas Föllmi machte den Platzspeaker. Herzlichen Dank unseren treuen Läufern am Silvesterlauf und für die schöne Spende jedes Jahr! ●



«Gemeinsam Mehrwert schaffen.»

BDO AG



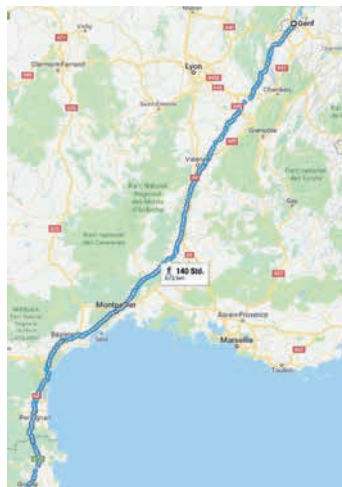
**Kontaktieren Sie unsere Experten:**

**BDO AG** Schiffbaustrasse 2, 8005 Zürich, Tel. 044 444 35 55

[www.bdo.ch](http://www.bdo.ch)

Prüfung | Treuhand | Steuern | Beratung





## Minimal Comfort – Yannick Schaaf unterwegs im Rollstuhl nach Spanien

**Yannick hat's geschafft! «Ich möchte etwas ganz Neues und meines Wissens noch nie da Gewesenes ausprobieren. Ich wandere in 20 bis 25 Tagen mit dem Elektrorollstuhl von Genf nach Spanien, 750 km entlang der Südfranzösischen Küste.»**

Text: Yannick Schaaf und Kurt Broger Fotos: aus Bestand Yannick

So beschrieb Yannick sein Projekt auf der Crowdfundigplattform. Die angestrebten 3'000 Franken sind mit Hilfe von Aufrufen auf der Facebook-Seite der Muskelgesellschaft übertroffen worden, noch vor Ende des Crowdfundings. Insgesamt hat Yannick gut 15'000 Franken für sein Abenteuer gesammelt.

Das Besondere daran: Der 24-Jährige sitzt seit seinem 10. Lebensjahr aufgrund der Erbkrankheit Muskeldystrophie Duchenne im Rollstuhl. Er will mit seiner Aktion anderen zeigen, dass es auch mit einer solch schweren Einschränkung möglich ist, seine Grenzen zu verschieben. Dazu braucht es den Schritt aus der Komfortzone. Darum fand Yannick den sinnigen Namen «Minimal Comfort» für sein Projekt.

Hier Auszüge aus seinen Reiseberichten (mehr unter : [www.muskelgesellschaft.ch/minimal-comfort](http://www.muskelgesellschaft.ch/minimal-comfort))

«Wir haben die erste Etappe geschafft!

Schon das erste Mal fast verfahren, dann hat es nach Anfangsschwierigkeiten doch geklappt. Die Etappe war zwar klein, nur etwa 32 Kilometer, aber hat dem Rollstuhl und mir schon einiges abverlangt.»

«Auf dem Weg habe ich gemerkt, dass wir immer wieder kleine Pausen machen müssen, um meine Hand auszuruhen und eine grössere Mittagspause.»

«Auf dem Weg ging es ziemlich bergauf, was mein Rollstuhl nicht verkraftete. Schliesslich überhitzte er und meine Mutter musste den Rollstuhl ein kleines Stück stossen.»

«Fazit der Reise: Wir haben es geschafft, ein bisschen mehr als 500 Kilometer mit dem Rollstuhl. Der letzte Teil war sehr anstrengend und ich muss sagen, dass mir Frankreich besser gefiel von der Landschaft her. Jetzt muss ich die Reise verdauen und reflektieren, was sie mir persönlich gebracht

hat. Damit beende ich meine Berichte und bedanke mich nochmal bei all meinen Unterstützern und Interessenten.»

**Lieber Yannick**

**Wir gratulieren herzlich zu deinem Mut und deinem Durchhaltevermögen! Du hast wirklich die Komfortzone verlassen und damit ein Zeichen gesetzt, das für andere Menschen ein Beispiel sein wird, ganz nach dem Motto: es geht, wenn man will.**

**Das tönt natürlich banal und blendet alle Schwierigkeiten aus, die immer wieder auftreten. Gerade deren Überwindung ist aber die Essenz von persönlichem Wachstum. Wir sind sicher, du hast einen riesigen Schritt in diese Richtung gemacht!**

**Die Muskelgesellschaft**

## Ferienlager in Magliaso

Am ersten Samstag im Juli trafen die Betreuenden bei blauem Himmel und strahlendem Sonnenschein in der wunderschönen Hotelanlage des Centro Evangelico in Magliaso ein.

Text: Monika German, Co-Lagerleitung Foto: Jakob Gehring



Die Lage direkt am Luganersee sowie die wunderbare Aussicht haben bei der Ankunft so manchen beeindruckt. Nach einer kurzen Repetition der Aufgaben im Lager am Sonntagmorgen sind im Laufe des Nachmittags die Teilnehmenden eingetroffen. Man hatte sodann Zeit, sich beim Abendessen oder im Anschluss auf der Terrasse vor dem Aufenthaltsraum, der zum Mittelpunkt des Lagerlebens wurde, kennen zu lernen. Die Stimmung im Lager war von Anfang an gut und wurde im Laufe der zwei Wochen nur noch besser.

Obwohl man den Tag problemlos in der wunderschönen Hotelanlage beim Baden

oder Dog-Spielen unter den Bäumen verbringen konnte, wurden zahlreiche Ausflüge organisiert und unternommen. Den Teilnehmenden bot sich eine bunte Mischung aus verschiedenen Ausflügen: Einkaufen im Foxtown in Mendrisio, ein Städtetrip nach Mailand, die faszinierende Vogelshow in der Falconeria in Locarno, atemberaubende Aussicht vom Monte Lema und Monte Generoso, eine entspannte Schifffahrt auf dem Luganersee, ein Stadtbummel in Ascona, ein Besuch im kleinen, aber feinen Zoo von Magliaso, eine Besichtigung der Schokoladenfabrik Alprose in Caslano oder ein Ausflug in den botanischen Garten auf der Isola di Bris-

sago. Geprägt wurde unser Lager auch von der Fussballweltmeisterschaft in Russland. Das Public-Viewing-Angebot in der Region wurde rege genutzt. Es wurde gejubelt und mitgefiebert. Das Finalspiel am 15. Juli 2018 konnte Frankreich für sich entscheiden, trotz der gedrückten Daumen der Mehrheit der Lagerteilnehmenden, die Kroatien unterstützten.

Auch kulinarisch wurden wir vom Team des Centro Evangelico verwöhnt. So bleibt beispielsweise der Spaghettiplausch im grossen Speisesaal in guter Erinnerung. Beim gemeinsamen Pizzaessen in Caslano durften wir einen herrlichen Sommerabend verbringen und nicht wenige haben sich auf dem Nachhauseweg noch ein Gelato in der sehr empfehlenswerten Gelateria in Caslano gegönnt.

Nach ereignisreichen zwei Wochen, wenig Schlaf, viel Spass und Sonnenschein, interessanten Gesprächen, spannenden Spielrunden und tollen Ausflügen ging so ein gelungenes Ferienlager in der Sonnenstube der Schweiz zu Ende. ●

## Wie Walt Disney gerettet wurde!

Im diesjährigen Kinder- und Jugendlager der Muskelgesellschaft in Melchtal gab es viel Neues: Drei neue Nasszellen, welche allen Teilnehmenden wie auch Betreuenden das Leben verbesserte, und viele Kinder und Jugendliche, die zum ersten Mal dabei waren. Da waren wir alle sehr gespannt!

Text: Josefine Kaufmann, Lager Co-Leitung

Foto: Michelle Arnold

Das Lagerthema lautete «Walt Disney ist bankrott». Die Aufgabe bestand folglich darin, den Aktienkurs wieder in luftige Höhen

zu bringen. Dafür mussten sich die Teilnehmenden zuerst selber in Disney-Figuren verwandeln und schon bald wim-

melte es von Simbas, Shreks, Lightning McQueens und Minions im Sportcamp. Soweit so gut! Nun mussten noch neue Dreh-



bücher und Filme produziert werden. Bei einigen Spielen konnten die Teilnehmenden Begriffe sammeln, die sie dann in ein kleines Theater umsetzen mussten; das war der neue «Film». Die wildesten Begriffskombinationen wurden von ihnen in mehr oder weniger sinnvolle Geschichten verpackt. Spass machte es allemal; sowohl den Teilnehmenden als auch den Betreuenden. Einige Glanzmomente verfolgten uns durch das ganze Lager und werden uns wahrscheinlich noch viel länger begleiten.

Für die «Filme» musste natürlich noch Werbung gemacht werden! Durch das ausgeklügelte Lösen von Aufgaben konnten die Teilnehmenden Likes sammeln: je mehr Likes, desto populärer wurde ihr Filmwerk. Anschliessend galt es, das Kino neu zu er-

finden: Live-Vertonungen wurden getestet, verschiedene Chips-, Schokoladen-, und Getränkearten wurden degustiert und die beste Kombination für den Filmabend genutzt.

Durch den heldenhaften Einsatz der Teilnehmenden für die Filmproduktion von Walt Disney stieg der Aktienkurs am Ende hoch an. Es war vollbracht! Walt Disney war gerettet! Dazu ein Zitat von einem teilnehmenden Kind: «Wer macht denn sonst die schönen Kinderfilme, wenn nicht Walt Disney? Wir müssen sie retten!» Und wie sie das getan haben, Gratulation!

Von der strengen Arbeit muss man sich aber auch erholen und mal etwas anderes erleben. Dazu hatten die Kinder viel Gelegenheit bei den Ausflügen. Wir besuchten den Flugplatz in Emmen, wo wir von ganz

nah eine McDonnell Douglas F/A-18 unter die Lupe nehmen durften. Wir machten eine Reise in das LEGO® Museum in Binningen und am darauffolgenden Tag zog es uns bis nach Broc in die Schokoladenfabrik Cailler. Nun wissen wir bestens Bescheid über die kleinen, meist rechteckigen Teile; jene die man zusammenbaut sowie jene, die man essen kann. In der zweiten Woche rollten in Aarau ausserdem die Bowlingkugeln und das biologische Wissen wurde mit Hilfe einer Führung im Zürich Zoo erweitert. Man kann fast sagen, wir sind durch die ganze Schweiz gereist.

Am Sonntag in der Mitte des Lagers kamen wie üblich die Love Riders mit ihren Trikes und Seitenwagen ins Sportcamp gedüst. Für viele Teilnehmende war es der erste Ritt auf einem metallischen Monster, aber sie genossen es: Alle kamen grinsend und mit einer kalten Nasenspitze zurück.

Es wurde viel gelacht, gespielt, war selbst etwas verspielt. Als der Moment des Abschieds kam, kullerten auch einige Tränen. Man muss aber nicht traurig sein, denn das nächste Lager kommt bestimmt! Mit vielen neuen Abenteuern im Gepäck! ●

## Ferienlager Basel 2018

**In den zwei gemeinsamen Juli- und Augustwochen in Basel wurde viel unternommen, das heisse Wetter genossen und man verbrachte eine gute Zeit zusammen.**

Text: Leonie Rüegg, Betreuende

Während der Sonntag noch dem Ankommen und Kennenlernen gewidmet war, gingen am Montag bereits die ersten Ausflüge los. Für eine erste Orientierung dank unserer ortskundigen Lagerleitung machte man sich auf den Weg kreuz und quer durch Basel, was bei Sonnenschein recht ermüdend war. Das Angebot hier in Basel war riesig und jeden Tag gab es spannende Dinge zu erleben, sei es ein Abstecher zum Roche-Turm, ein Besuch im Zoo oder die Mondfinsternis im Naturbad Riehen. Auch das Tinguely-Museum direkt gegenüber wurde nicht ausgelassen und be-

geisterte alle.

Durch die Lage von Basel waren auch Ausflüge ausserhalb der Schweiz möglich. So besuchten wir den Markt in Colmar, das Bugatti Museum in Mulhouse oder fuhren einfach nach Lörrach ein Eis essen. Auch Freiburg im Breisgau widmeten wir einen Tag unsere vollste Aufmerksamkeit. Am Abend des 31. Juli zeigte sich die Stadt Basel von ihrer explosiven Seite mit einem riesigen Feuerwerk auf dem Rhein welches von allen bestaunt wurde. Auch Entspannung und Müsiggang fanden mehr als genügend Zeit, was auch notwendig

war, da die Hitze teils fast unerträglich war.

Durch die Lage des Hotels direkt am Rhein wurden einige gemütliche Abendstunden am Ufer und teils sogar im Wasser verbracht, was eine kleine Abkühlung brachte. Doch das Programm hörte nicht mit dem Abend auf. Ob beim Grillabend sich die Bäuche vollschlagen, beim Fussballmatch den FCB anfeuern oder im Openair Kino einen Film geniessen, es war für jeden was Passendes dabei. An den Tischen hinter dem Hotel wurde zusammen gespielt, geredet und gelacht bis in die frühen Morgenstunden. ●



## Woran erkennen wir, wo wir unsere Angebote räumlich platzieren müssen?

Text und Foto: Christina Stadelmann

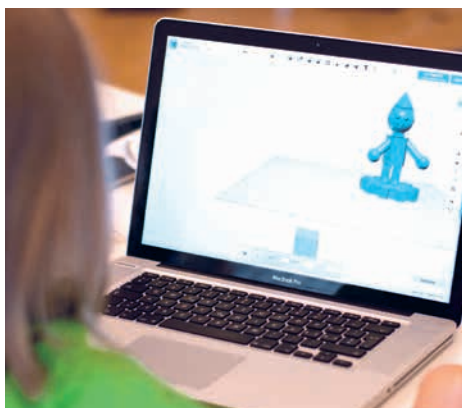
Neu hängt in meinem Büro eine Übersichtskarte der Schweiz. Hier sind die 5 meistvertretenen Diagnosen aus unserer Datenbank als Pinwandnadeln räumlich platziert. Dies sind die Diagnosen Polyneuropathie inkl. CIDP und GBS, Myotone Dystrophie, ALS, Myasthenia Gravis, Muskeldystrophie Duchenne und Spinale Muskelatrophie.

Die Verteilung der Farben über die Karte gibt uns Hinweise, wo die Personen mit den Diagnosen leben und wo wir entsprechend sinnvoll unsere Angebote anbieten wollen. Diese Angebote in Form von Kursen, Vorträgen oder Führungen finden Sie immer hier:

[www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/](http://www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/)

---

## Computerlager 2019



Der Anmeldebeginn für das Computerlager 2019 ist am 4. September 2018. Das Ferienlager findet vom 3. März – 9. März 2019 in Gontenschwil statt.

Die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum berücksichtigt. ●



## Der neue Praktikant stellt sich vor

Ich heisse Driton Avdijaj, bin 18 Jahre alt und mache eine Ausbildung als Mediama-tiker; ich bin im zweiten Lehrjahr. Nebenbei mache ich ein Praktikum bei der Muskelgesellschaft. Ich freue mich auf die Aufgaben! In meiner Freizeit gehe ich gerne an Konzerte und in den Ausgang. Ich gehe gerne mit Kollegen raus an den See oder FCZ-Spiele schauen. Selber spiele ich Powerchair-Hockey bei den Iron Cats 1, was mir auch sehr wichtig ist. ●

---

## Ohne Hindernisse an den Arbeitsplatz

Text: Sandra Messmer, Sozialarbeit

Schwere Türen öffnen und schliessen – für mich ein unüberwindbarer Kraftakt. Seit Kurzem verfügt die Muskelgesellschaft in beiden Büros sowie bei der Hauseingangstüre über automatische Türöffner. Diese tollen Hilfsmittel ermöglichen mir nun das selbständige und selbstbestimmte Eintreten und Verlassen der Räumlichkeiten. Ich freue mich sehr über dieses neu-gewonnene Stück Freiheit, welche auch das Team vom Türöffnen für mich entlastet. ●

## Muskelzentrum Basel

### Erwachsene

Universitätsspital Basel  
Telefon: 061 265 41 51  
E-Mail: nmz@usb.ch  
Web: www.nmz.ch

### Kinder und Jugendliche

Universitätskinderspital beider Basel  
UKBB  
Telefon: 061 704 19 07  
E-Mail: andrea.brunner@ukbb.ch

## Muskelzentrum Bern

Neurologische Universitätsklinik /  
Telefon: 031 632 94 56 (Kinder)  
Telefon: 031 632 30 98 (Erwachsene)  
E-Mail: muskel@insel.ch  
www.insel.ch

## Muskelzentrum St. Gallen

### Erwachsene

Muskelzentrum/ALS clinic St. Gallen  
Kantonsspital St. Gallen  
Telefon: 071 494 35 81  
E-Mail: muskel-als@kssg.ch  
www.muskelzentrum.kssg.ch

### Kinder und Jugendliche

Ostschweizer Kinderspital  
Telefon: 071 243 73 32  
E-Mail: muskelzentrum@kispisg.ch  
www.kispisg.ch

## Muskelzentrum Tessin

www.eoc.ch/Centri-specialistici/NSI/Neurologia/centri-specialistici/Myosuisse.html

### Erwachsene

Centro Myosuisse Ticino  
Ospedale Regionale di Lugano  
Telefon: 091 811 66 68  
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

### Kinder und Jugendliche

Centro Myosuisse Ticino  
Ospedale Regionale di Bellinzona

Telefon: 091 811 66 68  
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

## Muskelzentrum Zürich

### Erwachsene

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

### Kinder und Jugendliche

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

## Muskelzentrum Lausanne

### Erwachsene

Unité Nerf-Muscle  
Service de Neurologie – CHUV  
Telefon: 021 314 35 63  
www.chuv.ch

### Kinder

Telefon: 021 314 52 24  
www.chuv.ch

## Muskelzentrum Genf

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)  
Telefon: 022 372 83 18  
www.hug-ge.ch

## Rehabilitation

Rehab Basel  
Telefon: 061 325 00 00  
E-Mail: rehab@rehab.ch  
www.rehab.ch

Bad Schinznach  
Privat-Klinik im Park  
Telefon: 056 463 77 63  
E-Mail: info@bs-ag.ch  
www.bad-schinznach.ch

Reha Rheinfelden  
Telefon: 061 836 51 51  
E-Mail: info@reha-rhf.ch  
www.reha-rhf.ch

Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil  
Telefon: 041 939 58 58  
E-Mail: ambi@spz.ch  
www.paranet.ch

Rehazentrum Valens  
Telefon: 081 303 11 11  
E-Mail: info@klinik-valens.ch  
www.klinik-valens.ch

## Partnerorganisationen

Mathilde Escher Heim  
Kompetenzzentrum für Duchenne Muskel-  
dystrophie  
Telefon: 044 389 62 00  
E-Mail: info@meh.ch  
www.meh.ch

Stiftung Schulungs- und Wohnheime  
Rossfeld  
Telefon: 031 300 02 02  
E-Mail: info@rossfeld.ch  
www.rossfeld.ch

die rodtegg Stiftung für Menschen mit  
körperlicher Behinderung  
Telefon: 041 368 40 40,  
E-Mail: info@rodtegg.ch  
www.rodtegg.ch

zeka Zentren Körperbehinderte Aarau  
Telefon: 062 838 21 31  
E-Mail: zeka@zeka-ag.ch

Weitere Infos online: [www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/netzwerk](http://www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/netzwerk)

**Weitere Infos online:**  
**[www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch)**  
**Suchbegriffe «Muskelzentren»**  
**und «Netzwerk»**



Starten Sie Ihre berufliche Zukunft mit einer Ausbildung als:

- Büroassistentin / Büroassistent EBA
- Kauffrau / Kaufmann EFZ

Freie Ausbildungsplätze!  
Jetzt Infoveranstaltung  
besuchen.

Ihr Ausbildungs- und Wohnangebot — modular an Ihre Bedürfnisse angepasst:

- |                                       |                          |                      |
|---------------------------------------|--------------------------|----------------------|
| <b>Berufsvorbereitender Basiskurs</b> | <input type="checkbox"/> | Complete (12 Monate) |
|                                       | <input type="checkbox"/> | Compact (6 Monate)   |
|                                       | <input type="checkbox"/> | Refresh (4 Monate)   |

- |                         |                          |   |
|-------------------------|--------------------------|---|
| <b>Berufsfachschule</b> | <input type="checkbox"/> | Intern, in kleinen individuellen Lernsettings |
|                         | <input type="checkbox"/> | Extern  |

- |                              |                          |  |
|------------------------------|--------------------------|--|
| <b>Praktische Ausbildung</b> | <input type="checkbox"/> | Lehrbetrieb intern, externes Praktikum ab dem 3. Ausbildungsjahr         |
|                              | <input type="checkbox"/> | Lehrbetrieb intern, externes Praktikum ab dem 1. oder 2. Ausbildungsjahr |
|                              | <input type="checkbox"/> | Lehrbetrieb extern, Begleitung durch Stiftung Rossfeld                   |

- |               |                          |                      |
|---------------|--------------------------|----------------------|
| <b>Wohnen</b> | <input type="checkbox"/> | Internes Wohnangebot |
|               | <input type="checkbox"/> | Wohnen extern        |

- |                        |                          |                                      |
|------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
| <b>Therapieangebot</b> | <input type="checkbox"/> | Physio- und/oder Ergotherapie intern |
|                        | <input type="checkbox"/> | Externe Therapieangebote             |



Die einzelnen Module lassen sich bedürfnisgerecht kombinieren. Detaillierte Informationen finden Sie unter [www.rossfeld.ch/berufsbildung](http://www.rossfeld.ch/berufsbildung).

#### Wir beraten Sie gerne

Lorenz Schuler, Leiter Berufsbildung  
Tel. 031 300 02 33, E-Mail: [berufsbildung@rossfeld.ch](mailto:berufsbildung@rossfeld.ch)

#### Über uns

Die Stiftung Rossfeld bildet Menschen mit einer körperlichen Behinderung, Sinnesbeeinträchtigung, mit Lernschwierigkeiten, ADHS oder Autismus zu kaufmännischen Fachkräften aus. Das Angebot ist modular aufgebaut und richtet sich an Jugendliche und Erwachsene aus der ganzen Deutschschweiz.

rossfeld

Stiftung Schulungs- und  
Wohnheime Rossfeld

Reichenbachstrasse 122  
Postfach  
3001 Bern

[www.rossfeld.ch](http://www.rossfeld.ch)  
[info@rossfeld.ch](mailto:info@rossfeld.ch)





## Publikationen

Die Muskelgesellschaft stellt Publikationen rund um Muskelkrankheiten zur Verfügung. Einige Publikationen geben wir gratis ab. Bei grösseren Mengen erheben wir einen Unkostenbeitrag für Verpackungs- und Versandkosten.

Unsere Broschüren und Angebote können auch im online-Shop [www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop](http://www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop) bestellt werden.

|   |          |       |
|---|----------|-------|
| <b>Die Schweizerische Muskelgesellschaft</b> / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft                           | * gratis | _____ |
| <b>Was ist muskelkrank?</b> / Eine Broschüre über Muskelkrankheiten   | * gratis | _____ |
| <b>Regionale Neuromuskuläre Zentren &amp; Myosuisse</b> / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft                | * gratis | _____ |
| <b>40 Jahre Muskelgesellschaft</b> / Ein Rückblick von Erica Brühlmann-Jecklin, Gründerin 1974                      | * gratis | _____ |
| <b>Mit ihrem Vermächtnis Gutes tun</b> / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft                                 | * gratis | _____ |
| <b>Notfallausweis für Muskelranke</b> – auch I/E/D (laminiert) <sup>1)</sup>  | 10.–     | _____ |
| <b>Ausweis für Muskelranke mit Sprechbehinderung</b> – auch I/E/D (laminiert) <sup>1)</sup>                         | 10.–     | _____ |
| <b>Muskelgesellschaft Briefmarken</b>   |          |       |
| Anzahl Bogen à 14 Marken A-Post (CHF 14.– + 4.–) <sup>2)</sup>  | 18.–     | _____ |
| -Bitte Sujet angeben: «Eigernordwand» «den Mond erobern», «muskelkrank & lebensstark», «baut Hürden ab» oder «Logo» |          |       |
| Anzahl Bogen à 14 Marken B-Post (CHF 11.90 + 3.10) <sup>2)</sup>  | 15.–     | _____ |
| -Bitte Sujet angeben: «Eigernordwand» «den Mond erobern», «muskelkrank & lebensstark», «baut Hürden ab» oder «Logo» |          |       |
| <b>Kochbuch «muskelkrank &amp; lebensstark»</b>   | 27.–     | _____ |
| <b>Lerncomic «Milo und sein Batmobil»</b>   | 25.–     | _____ |

1) Nach der Bestellung von Ausweisen werden Sie betreffend Ihrer Angaben kontaktiert. Bitte geben Sie die Sprache des Ausweises an: I=Italienisch, E=Englisch, D=Deutsch.

2) Damit unterstützen Sie unser Engagement für Muskelranke (Versandanteil CHF 2.00)

### Bestellung

Bitte senden Sie die oben vermerkten Publikationen mit Rechnung\* an:

Vorname, Name \_\_\_\_\_  
 Strasse, Hausnummer \_\_\_\_\_  
 PLZ, Ort \_\_\_\_\_  
 Datum, Unterschrift \_\_\_\_\_  
 Bemerkungen \_\_\_\_\_

\*Bei grossen/schweren Mengen erheben wir einen Unkostenbeitrag für Versandkosten.

Mitglied  Nichtmitglied

Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, CH-8004 Zürich  
 Telefon 044 245 80 30, [info@muskelgesellschaft.ch](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)

## Kontakt- und Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen dienen der gegenseitigen Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen und sind wichtige Quellen des Informationsaustausches. Wir begleiten bestehende Gruppen von Betroffenen von Muskelkrankheiten sowie von Angehörigen. Gerne unterstützen wir den Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen. Melden Sie sich bei uns, wir nehmen Ihr Anliegen auf und versuchen, eine Gruppe aufzugleisen.

Ansprechperson: Christina Stadelmann, [cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch), T. 044 245 80 34

### Neue Selbsthilfegruppe

**Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe suchen wir Personen mit der Diagnose Muskelatrophie Typ Kennedy, auch unter dem Kürzel SBMA bekannt. Melden Sie sich bei Christina Stadelmann, T. 044 245 80 34, [cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch)**

### Selbsthilfegruppen für Eltern von betroffenen Kindern (teilweise mit den Kindern)

#### Duchenne/Becker

/ Regionalgruppe Basel/NW-Schweiz  
Anneli Cattelan  
T. 061 411 09 92  
[cattelan@bluewin.ch](mailto:cattelan@bluewin.ch)

/ Kontaktperson Bern  
Franziska Anderegg  
T. 062 922 85 47  
[f.anderegg@gmail.com](mailto:f.anderegg@gmail.com)

/ Regionalgruppe Zürich  
Gret Wegmann  
T. 052 212 95 14  
[markuswegmann@pop.agri.ch](mailto:markuswegmann@pop.agri.ch)

/ Duchennemama Schweiz  
Maria Fries  
T. 041 610 16 92  
[maria.fries@gmx.ch](mailto:maria.fries@gmx.ch)

#### Gliedergürteldystrophie

/ Kontaktperson Karin Niffeler  
T. 062 871 63 81, N. 079191 81 23  
[k.niffeler@sunrise.ch](mailto:k.niffeler@sunrise.ch)

#### Kongenitale Muskeldystrophie

/ Kontaktperson Jeannine Huber-Hegglin  
T. 071 422 30 59  
[jenny@jenny-art.ch](mailto:jenny@jenny-art.ch)

#### Myotone Dystrophie

/ Kontaktperson Edwin Burkhardt  
T 062 758 29 38  
[edwin.burkhardt@bluewin.ch](mailto:edwin.burkhardt@bluewin.ch)

#### SMA

/ Kontaktperson Gruppe Deutschschweiz  
Nicole Gusset  
T. 033 853 09 18  
[nicolegusset@sma-schweiz.ch](mailto:nicolegusset@sma-schweiz.ch)

/ Kontaktperson Ostschweiz  
Renata Franciello  
T 071 655 17 05  
[r.franciello@bluewin.ch](mailto:r.franciello@bluewin.ch)

### Selbsthilfegruppen für erwachsene Betroffene

#### Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Informationen zu den Gruppen in Aarau, Basel, Bern, Landquart, Wil (SG), Zürich:  
Muskelgesellschaft  
T. 044 245 80 34  
[cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch)

#### Fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie (FSHM)

/ Elisabeth Fröhlich  
T 044 822 00 20,  
[elisafroehlich@hotmail.com](mailto:elisafroehlich@hotmail.com)

#### Friedreich-Ataxie (FA)

/ Gruppe Schweiz  
Esther Erni  
T 041 260 32 35,  
[fa-kontaktgruppe@muskelgesellschaft.ch](mailto:fa-kontaktgruppe@muskelgesellschaft.ch)  
[www.fa-kontaktgruppe.ch](http://www.fa-kontaktgruppe.ch)

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
Penny Gerber-Lane  
T. 031 721 45 09  
[gerberin@rubigen.ch](mailto:gerberin@rubigen.ch)

#### GBS&CIDP

/ Daniel Geisser  
T. 079 693 02 75  
[d\\_geisser@bluewin.ch](mailto:d_geisser@bluewin.ch)

#### Genetische Mitochondriopathie

«Wir Mito»  
Cornelia Gabriel  
T. 078 866 99 78  
[cornelia@famga.com](mailto:cornelia@famga.com)  
[www.wirmitos.ch](http://www.wirmitos.ch)

#### Neurale Muskelatrophien (CMT/HMSN)

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
Brigitte Nyffenegger  
T 031 371 48 51  
[bri.nyff@bluewin.ch](mailto:bri.nyff@bluewin.ch)

/ Regionalgruppe Zürich,  
Ost- & Zentralschweiz  
Pete Köstli  
pete.koestli@bluewin.ch

## **Morbus Pompe**

/ Hanspeter Bürgin  
T. 061 971 37 70  
buergin.wubbe@bluewin.ch  
www.mpompe.ch

## **Myasthenia gravis (MG)**

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
René Abplanalp  
T. 033 223 64 45  
rene37.a@gmail.com

/ Kontaktperson Ostschweiz  
Norbert Vergunst  
T. 071 855 17 17  
n.vergunst@bluemail.ch

/ Regionalgruppe Zürich  
Lizette Stögmüller  
T. 044 941 30 84  
M. 079 275 38 08  
lizstoe@hispeed.ch

## **Myotone Dystrophie**

/ Regionalgruppe Mittelland  
Elisabeth Messerli-Burri  
T. 031 869 24 74,  
elisabeth.messerli@icloud.com

/ Regionalgruppe Ostschweiz  
Nicole Jenzer  
T. 079 792 96 23  
njp8@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Nordwestschweiz  
Erich Maurer  
Kiefernweg 7, 4313 Möhlin  
T. 076 568 64 66  
erich\_maurer@yahoo.com  
www.myotonie.ch

## **Polyneuropathie**

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
Urs P. Zumbrennen  
T. 031 982 08 50  
urs.zumbrennen@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Solothurn & Umgebung  
Max Wirth  
T. 032 622 85 67  
max-wirth@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Berner Oberland  
Martha Grüneisen  
T. 033 681 22 59

/ Regionalgruppe Ostschweiz  
Heinz Hintermann  
T. 071 351 54 64  
huh.hintermann@gmx.ch

/ Regionalgruppe Uster 1  
Daniela Rusterholz  
T. 055 612 36 62  
drusterholz@hotmail.com

/ Regionalgruppe Uster 2  
Karl Hürlimann  
T. 055 535 52 92  
bild44@hispeed.ch

/ Regionalgruppe Basel  
Walli Arnold  
Felsplattenstrasse 39, 4055 Basel  
T. 061 601 72 47

/ Regionalgruppe Winterthur  
Hans Rüttimann  
T. 052 337 18 92  
hruettimann@gmx.net

## **Progressive Muskeldystrophien (Duchenne, Becker, Fazio-skapulo- humerales-, Gliedergürtel- und Augen- muskel-Form)**

/ Urban Metry  
T. 031 941 05 06  
umetry@gmail.com

## **Spinale Muskelatrophien (SMA)**

/ Selbsthilfegruppe Deutschschweiz  
Nicole Gusset  
T. 033 853 09 18  
nicolegusset@sma-schweiz.ch

## **Nicht eindeutig diagnostizierte, seltene Muskelerkrankungen, «Soleil»**

/ Heinz Bühlmann  
T. 062 822 29 03  
heibu@bluewin.ch  
<https://soleil-smg.jimdo.com>

## **Patientenorganisation SMA**

### **SMA Schweiz**

/ Dr. Nicole Gusset, 3627 Heimberg  
info@sma-schweiz.ch  
www.sma-schweiz.ch

### **Duchenne Schweiz**

nachricht@duchenne-schweiz.ch  
T. 061 411 09 92  
www.duchenne-schweiz.ch

**Sind auch Sie auf der Suche  
nach einem Austausch unter  
Betroffenen?**

**Melden Sie sich bei [cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch),  
044 245 80 34 (Mo, Mi, Do)**



WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH

- SEP**
- 
- SO 4** **TAGUNG ZUR GLEICHSTELLUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG**
- 
- DO 6** **IN NEED OF SPECIAL CARE**  
Kinder mit Behinderungen im Spital
- 
- FR 7** **ALS CARE TRAINING 2018**  
Modul 6, Winterthur
- 
- FR 7- SA 8** **DUCHENNE KONFERENZ SCHWEIZ 2018**  
«Wir wachsen mit und durch Duchenne»
- 
- DO 15** **WORKSHOP: BERATUNGS- UND INFORMATIONANGEBOTE FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN**
- 
- DO 20** **ELTERN-OASE SEPTEMBER 2018**  
Kinderspital UKBB, Basel
- 
- DO 20- SO 23** **7. INTERNATIONALES KURZFILMFESTIVALS «LOOK&ROLL»**  
Basel
- 
- SA 22** **GESCHWISTER-WORKSHOP**  
Thema Mittelpunkt
- 
- SA 22** **INTERNATIONALER GREIFENSEELAUF**
- 
- NOV**
- FR 9** **8. ALS-TAG – ALS – BETREUUNG UND BEGLEITUNG**  
Mövenpick Hotel, Regensdorf

