

info

BLICKWINKEL

Austausch dank Selbsthilfegruppen

IN KÜRZE

Viel Spass für Kids am ViTa

Grosser Fernsehauftritt für Ilona



GANIMETE

«Ich habe darauf vertraut,
dass wir es gemeinsam schaffen»





Liebe Leserinnen und Leser

Normalerweise stellen wir in unserem «info» immer eine bestimmte Muskelkrankheit und betroffene Menschen ins Zentrum. Dieses Mal rücken wir Menschen ins Zentrum, die für viele Betroffene wichtige Anker im Sturm des Lebens bedeuten: **Angehörige**.

Sie pflegen, betreuen und sind einfach immer dann da, wenn es sie braucht – selbstlos und manchmal fast bis zur Selbstaufgabe. Damit die körperliche und seelische Gesundheit von Angehörigen muskelkranker Menschen nicht leidet, richten sich unsere **Selbsthilfegruppen** explizit auch an Angehörige. Auf Seite 5 erfahren Sie, wie und aus welchen Gründen Angehörige unser Selbsthilfegruppen-Angebot nutzen.

Eine dieser Angehörigen ist Ganimete H. (37): Ab Seite 2 tauchen Sie ein in die Lebens- und Liebesgeschichte von ihr und ihrem muskelkranken Mann Samir. Und Sie lesen, dass Ganimete nicht nur geschickt das Familienleben mit ihren drei «Jungs», sondern auch ganz grosse Gefährte steuert.

Leider mussten wir aufgrund der Corona-Pandemie auch in diesem Jahr unsere beliebten Sommerlager für Kinder und Jugendliche absagen. Unser Team plant jedoch schon zwei grossartige Alternativen: einen neuen **ViTa (virtuellen Tageskurs)** und **individuelle Ausflüge** in der Sommerzeit für muskelkranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Informationen zu den Veranstaltungen und zur Anmeldung finden Sie auf den Seiten 7 und 8.

Ich lade Sie herzlich im Namen der Schweizerischen Muskelgesellschaft ein, all unsere Angebote rege zu nutzen. Wir freuen uns auf Sie und Ihre Lieben!

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre und einen entspannten Sommer.

Ihre
Brigitte Huber, Vorstand

Ganimete hält das Steuer ihres Lebens fest in der Hand.

Man kann fast sagen, dass es Liebe auf das erste Telefonat und später auf den ersten Blick war zwischen Ganimete (37) und ihrem Samir (39). Er wurde mit der Muskelkrankheit Gliedergürteldystrophie geboren und nach und nach wird seine Muskulatur im Becken- und Schulterbereich immer schwächer.

 Anne Boxleitner

 aus Bestand Ganimete & Samir, Anne Boxleitner

«Schau dir Samir mal an, das ist ein Guter und Netter!», so hatte ihre Familie sie vor über 15 Jahren ermuntert, Samir kennenzulernen. Gesagt, getan. Ganimete und Samir treffen sich und es funkt. Nur vier Monate später heiratet das Paar in der Schweiz und Ganimete zieht aus ihrer Heimat Kosovo zu Samir nach Zürich. «Als Samir und ich uns begegneten, war er 23 und konnte sich sogar noch kurz auf den Beinen halten. Zwar sass er schon im Rollstuhl, aber er konnte sich noch selbst mit den Händen vorwärtsstossen. Ich kenne ihn nicht anders als im Rollstuhl», erzählt sie in ihrer zurückhaltenden Art. Auf die Frage, ob sie Angst gehabt hätte vor der Zukunft mit einem Partner mit Muskelerkrankung, verneint sie bestimmt: «Nein, ich wusste von Anfang an, worauf ich mich einlasse. Auch, dass die Krankheit mit den Jahren schlimmer werden würde. Aber ich habe darauf vertraut, dass wir es gemeinsam schaffen würden, ein gutes Leben zu führen.»

Ihr ganzer Stolz: ihre zwei Söhne

Dies ist dem Paar bisher sehr gut gelungen. Der beste Beweis sind ihre zwei Söhne, heute 11 und 14 Jahre alt, die beide gesund zur Welt kamen. Zu Beginn ihrer Beziehung umsorgte und pflegte Ganimete Samir noch alleine. Doch mit der Geburt des zweiten Sohnes wurde die Doppelbelastung zu viel: «Ich habe gemerkt, dass ich es nicht schaffen würde, für zwei Kinder und für Samir zu sorgen.» Samir beantragte zusätzlich zur Spitex bei der Invalidenversicherung einen Assistenzbeitrag, um die Familie zu entlasten. Dieser wurde ihnen auch gewährt. «Am Anfang war es mir sehr unangenehm, fremde Menschen in der Wohnung zu haben, auch wenn sie uns natürlich sehr geholfen haben. Man hat praktisch keine Privatsphäre mehr. Und wir haben dann mit der Zeit gemerkt: Nicht jede oder jeder Pflegende



Schöne Familien-Erinnerungen
an die USA-Reise.



Die Familie hofft, bald wieder verreisen zu dürfen.



Ganimete absolvierte eine mehrjährige Ausbildung zur
Bus-Chauffeurin.

kann gleich gut mit Kindern umgehen. Bei manchen Personen haben sich die Kinder regelrecht zurückgezogen», erzählt Ganimete von ihren Erfahrungen. Natürlich ist die Familie trotzdem sehr dankbar für die professionelle Unterstützung, die sie durch die Spitex und die Assistenzpersonen erhält.

Leben und Steuer fest im Griff

Mittlerweile ist Samir auf den elektrischen Rollstuhl angewiesen und kann nun noch ein halbes Pensum als Maschinenkonstrukteur arbeiten. Um zum Familieneinkommen beizutragen, entschliesst sich Ganimete vor einigen Jahren zu einem mutigen Schritt: Sie macht die mehr-

jährige Ausbildung zur Bus-Chauffeurin und absolviert Weiterbildungen, mit denen sie sich bei den Verkehrsbetrieben Zürich (VBZ) bewirbt. Ganimetes Bewerbung hat Erfolg und so beginnt sie im März 2019 mit einem 100 % Arbeitspensum bei den VBZ zu arbeiten. Nach einem Jahr reduziert sie ihr Arbeitspensum auf 60%, um mehr

weiter gehts auf Seite 4



Zeit für ihre Familie zu haben. Seitdem bringt sie auf den beliebten und – wegen der Fahrt durch Zürichs Ausgangsquartier – auch berühmterbuchtigten Stadtbushlinien 31 und 32 die Fahrgäste in den langen Trolleybussen sicher an ihr Ziel. Samir unterstützte ihr Vorhaben von Anfang an und ermutigte sie zur beruflichen Neuorientierung. Ganimete erzählt: «Es ist ein gutes Gefühl als Bus-Chauffeurin im öffentlichen Verkehr tätig zu sein, da ich dafür wirklich hart gearbeitet habe. Meine Zielstrebigkeit hat auch andere Frauen in meinem Umfeld motiviert. Sie haben mich gefragt, wie ich die Ausbildung geschafft habe und was es dafür braucht. Eine meiner Freundinnen arbeitet jetzt auch als Bus-Chauffeurin.» Während Ganimete von ihrer Arbeit spricht, sieht man: Samir ist sichtlich stolz auf seine starke Frau.

Gemeinsame Träume

Mit den Jahren wird Samirs Erkrankung immer weiter voranschreiten – heisst, seine Muskulatur im Oberkörper schwindet und mit ihr die Kraft, sich zu bewegen. Während er früher zum Beispiel noch gerne in die Badi ging, fühlt sich heute der Wasserdruck schon unangenehm auf seinem Brustkorb an. Für Ganimete und Samir ist trotzdem klar: Sie möchten so lange wie möglich gemeinsam schöne Dinge erleben. In der Vergangenheit reisten sie zusammen mit ihren Söhnen z. B. nach Spanien oder sogar in die USA. «Ganimete ist eine tolle Organisatorin! Reisen mit dem Flugzeug sind für mich im elektrischen Rollstuhl kompliziert. Aber dank meiner Frau klappt doch immer alles», verteilt Samir Komplimente. Derzeit träumt das Paar von einer Autoreise nach Schweden und in die baltischen Länder:

«Wir hoffen, dass wir bald verreisen können, wenn sich die Corona-Situation weiter entspannt. Denn jetzt können wir noch beide fahren in unserem umgebauten Auto, das uns die Schweizerische Muskelgesellschaft zu einem wichtigen Teil finanziert hat. Samir mit zwei Joysticks und ich – wenn wir den Sitz umstellen – regulär. So gerne ich fahre – ich lasse mich auch gerne mal von Samir herumkutschieren», sagt Ganimete und lächelt. Die Schweizerische Muskelgesellschaft wünscht Ganimete und Samir, dass ihr gemeinsamer Wunsch bald in Erfüllung gehen kann. ●

Was ist progressive Muskeldystrophie?

Die porträtierte Ganimete ist die Ehefrau von Samir, der an Muskeldystrophie (Gliedergürtel-Form) erkrankt ist.

Progressive Muskeldystrophie ist die übergreifende Bezeichnung für eine Gruppe sehr verschiedener, chronisch verlaufender Krankheiten der Skelettmuskulatur. Als Folge der Erkrankung geht nach und nach funktionstüchtige Muskelsubstanz verloren. Ursache für den Muskelschwund ist bei all diesen Krankheiten eine bis heute nicht behandelbare Schädigung der Muskelzellen,

die bis zur vollständigen Zerstörung der betroffenen Muskeln fortschreiten kann. Es sind mehr als 30 verschiedene Formen von Muskeldystrophie bekannt, die sich hinsichtlich der Art des Erbgangs, des Erkrankungsalters und des Verlaufs unterscheiden. Die häufigsten Formen sind: Duchenne, Becker-Kiener, Fazio-skapulo-humerale Form, Gliedergürtel-Form – an der Samir erkrankt ist –, Myotone Dystrophie sowie die Augenmuskel-Form.

Muskeldystrophien sind seltene Krankheiten. Sie treten auf der ganzen Welt

regional etwas unterschiedlich häufig auf, betreffen aber durchschnittlich etwa zehn von 100'000 Einwohnern und Einwohnerinnen. Noch seltener sind die verschiedenen Formen von Muskeldystrophie, die sich durch Erbgang und dadurch unterscheiden, welche Muskelgruppen zuerst betroffen sind und wie schnell die Krankheit fortschreitet. Aufgrund der Seltenheit haben viele Ärzte und Ärztinnen mit diesen Krankheiten wenig Erfahrung und eine genaue Diagnosestellung ist schwierig.

Herausgeber

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat

Nadin Runne, Geschäftsstelle
Anne Boxleitner (www.texteuse.ch)
Telefon +41 44 245 80 30
info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch
 /muskelgesellschaft

Redaktionsteam

Brigitte Huber
Sandra Messmer-Khosla
Christina Stadelmann
Esther Zimmerli

Erscheinen

4 mal pro Jahr

Druck

Niederdruck Druck AG, St. Gallen
Auflage: 6'200 Exemplare

Gestaltungskonzept/Layout

Franziska Langenbacher
www.paradebeispiel.ch

Abonnementspreis

Ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen.
CHF 35.– für Betroffene
CHF 50.– für andere

Herzlichen Dank für Ihre Spende

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



Ihre Spende
in guten Händen.

«Wenn ich nicht weiter weiss, hilft mir der Austausch mit anderen Betroffenen.»

Das Leben konfrontiert Menschen mit einer Muskelkrankheit und ihre Angehörigen mit jeder Menge Hürden. Wer kann ihnen dabei helfen, sie zu überwinden? Eine Möglichkeit ist der Austausch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen im Rahmen von Selbsthilfegruppen.

 Anne Boxleitner

Um Menschen mit Muskelerkrankung und ihre Angehörigen mit anderen Betroffenen auf einfache Art zu vernetzen, bietet die Schweizerische Muskelgesellschaft den Kontakt zu mehr als 30 Selbsthilfegruppen (www.muskelgesellschaft.ch/selbsthilfegruppen). Die Gruppen werden meist von einer Person geleitet, die selbst eine Muskelkrankheit hat, oder als Angehörige die damit verbundenen alltäglichen Probleme gut kennt.

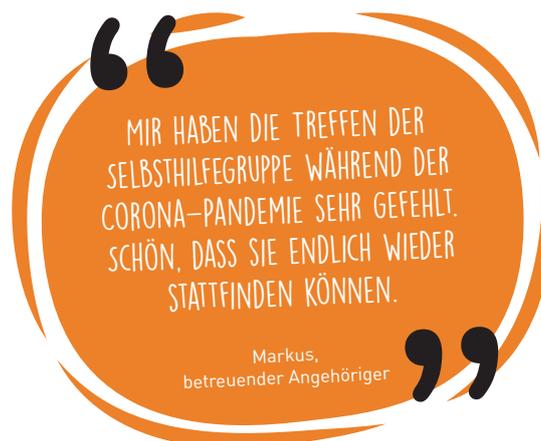
Austausch und gegenseitiger Halt

Die Teilnehmenden kommen aus unterschiedlichen Gründen in die Selbsthilfegruppen. Sei es, weil sie nach einer Krankheitsdiagnose verzweifelt sind und Halt suchen. Oder um Schwierigkeiten im Alltag – zum Beispiel bei der Pflege eines oder einer Angehörigen – zu besprechen: «Alleine wäre ich schnell an meine Grenzen gestossen. Die Tipps aus der Selbsthilfegruppe haben mir immer weitergeholfen bei der Pflege meiner an ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) erkrankten Frau. Für mich war es wichtig, von anderen Betroffenen zu erfahren, wie unterschiedlich die Krankheit verläuft und welche Wahlmöglichkeiten wir bei der Therapie haben», erzählt Markus über

seine Erfahrungen in der ALS-Selbsthilfegruppe.

Offene Ohren und Arme

Auch die Gemeinschaft, zusammen eine gute Zeit haben und «unter Leute» kommen, sind Gründe für den Besuch ei-



ner Selbsthilfegruppe. Denn eine Muskelerkrankung kann die Betroffenen, aber auch ihre pflegenden und betreuenden Angehörigen isolieren. Zudem versteht selbst das eigene Umfeld oft kaum, mit welchen Schwierigkeiten Betroffene zu kämpfen haben, oder es ist nicht bereit, richtig zuzuhören. Erika, deren Mann an Mitochondriopathie erkrankt ist, sagt: «Bereits beim ersten Besuch der Selbst-

hilfegruppe fühlte ich mich gut aufgehoben. Zuerst wollte mein Mann nicht mitkommen. Aber ich war jedes Mal so aufgestellt und positiv gestimmt nach den Treffen, dass er mittlerweile auch teilnimmt. Und es gefällt ihm.»

Jederzeit offen für neue Mitglieder

Informationen zu den von der Schweizerischen Muskelgesellschaft ins Leben gerufenen Selbsthilfegruppen finden Sie online unter www.muskelgesellschaft.ch/selbsthilfegruppen.

Bitte melden Sie sich für Anliegen und bei Fragen zu den Selbsthilfegruppen und zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe bei Christina Stadelmann: 044 245 80 34 (montags) oder per E-Mail an cstadelmann@muskelgesellschaft.ch. Die Selbst-

hilfgruppen freuen sich über neue Interessierte.

Eine Übersicht über alle geplanten Selbsthilfegruppen-Veranstaltungen bietet Ihnen der Reiter «Selbsthilfegruppen» unter www.muskelgesellschaft.ch/events.



«Willkommen im Team, Kevin!»

Mein Name ist Kevin Ammann, ich bin 28 Jahre alt, und arbeite seit Ende März für die Geschäftsstelle der Schweizerischen Muskelgesellschaft sowie für die Patientenorganisation SMA Schweiz, die auf Spinale Muskelatrophie spezialisiert ist.

In den kommenden fünf Monaten werde ich tatkräftig bei der Administration und Eventorganisation mitanpacken. Ursprünglich habe ich eine Ausbildung zum Detailhandelsfachmann absolviert und war anschliessend im Verkauf und Vertrieb tätig. Derzeit orientiere ich mich beruflich neu:

Ich habe herausgefunden, dass ich lieber im sozialen Bereich arbeiten würde.

Privat interessiere ich mich sehr für Sport – insbesondere Fussball und Eishockey verfolge ich intensiv. Meine kreative Ader lebe ich gerne in der Fotografie aus. Ich höre sehr gerne Musik und würde mich als Technikaffin bezeichnen.

Die Teams der Schweizerischen Muskelgesellschaft und der Patientenorganisation SMA Schweiz haben mich sehr herzlich aufgenommen und ich freue mich, viel Neues und Spannendes zu lernen. ●



iwaz

Rehatech
Individuell mobil
autonom durchs Leben

Individuell mobil

Unsere Auswahl an vielfältigen Hilfsmitteln ermöglicht Ihnen eine einfachere und selbstständigere Bewältigung Ihres Alltags.

Unsere Angebote

Markenunabhängige Beratung, Verkauf, Service und Reparatur von Hilfsmitteln. Individuelle Anpassung auf Ihre Bedürfnisse, Ersatzrollstühle bei Reparaturen, Showroom zum Ausprobieren und Vergleichen der Hilfsmittel, 7 Tage Servicebereitschaft.

Neugrundstrasse 4
8620 Wetzikon
www.iwaz.ch/rehatech
rehatech@iwaz.ch
+41 (0)44 933 23 90



Viel Spass für Kids am ViTa



Am 27. April 2021 haben wir erstmals – als Ersatz für das pandemie-bedingt ausgefallene Frühlinglager – einen ViTa (Virtuellen Tageskurs) durchgeführt. Das Tagesprogramm war vielfältig und hat den beteiligten Kindern sehr viel Freude bereitet.

Insgesamt sechs muskelerkrankte Kinder und Jugendliche nahmen begeistert an Online-Spielen wie dem Quiz «Kahoot» oder an einem digitalem «Stadt-Land-Fluss» teil. Später bastelten sie unter Anleitung vor den Bildschirmen Laternen. Beim «Escape-Room»-Spiel, das von einer Schauspielerin geleitet wurde, musste die Gruppe mit vereinten Kräften einem virtuellen Raum entkommen. Zum gelungenen Abschluss des Abends bekamen die Kids eine gruselige Gute-Nacht-Geschichte vorgelesen.

Begeisterte Rückmeldungen

Den Kindern und Jugendlichen hat der erste ViTa sehr gut gefallen, die Rückmeldungen waren alle positiv. So schrieb uns Familie Graber: «Unser Josia bewertet den ViTa als '5-Sterne-superior'! Mein Mann und ich waren anfangs etwas skeptisch, in welchem Mass Josia selbstständig vor dem Computer agieren könnte, ob er Hilfe bräuchte und wie viel Entlastung der Tag für uns bedeuten würde. Doch wir wurden sehr positiv überrascht. Josia sass den ganzen Tag sehr zufrieden vor dem Computer. Der Tag war prima organisiert. Wir würden einen weiteren ViTa sehr begrüßen.»

Wir freuen uns über die positiven Rückmeldungen und planen bereits weitere Online-Tages-Events. Sobald der Termin für den nächsten ViTa feststeht, finden Sie ihn unter: www.muskelgesellschaft.ch/events

Grosser Fernsehauftritt für Ilona



Vielleicht haben Sie am 17. April unser Mitglied Ilona Emmenegger im Fernsehen gesehen? Sie wurde für den kurzen Beitrag, der jeweils im Anschluss an die Ziehung der Lottozahlen gezeigt wird, von einem SRF-Team porträtiert.

Im Beitrag erfuhren die Zuschauerinnen und Zuschauer, welche Herausforderungen Menschen mit einer Muskelkrankheit im Alltag zu bewältigen haben – und wie wir sie dabei unterstützen. Ilona und ihrer Familie konnten wir beispielsweise Hilfsmittel wie einen Lift oder elektrische Schiebetüren finanzieren, damit Ilona sich trotz ihrer Muskelkrankung selbstständig mit ihrem elektrischen Rollstuhl im Haus bewegen kann. Ausserdem hat sie schon mehrmals mit grosser Freude an den Kinder-Ferienlagern teilgenommen.

Dass wir Betroffene und ihre Familien unterstützen können, ist auch den jeweiligen kantonalen Swisslotterie-Fonds zu verdanken. Diese speisen sich aus Einnahmen, die Swisslos-Lotto, -Los und -Sportwetten für gute Zwecke erwirtschaften. Auch die Schweizerische Muskelgesellschaft erhält – wie rund 17'000 weitere gemeinnützige Projekte und Institutionen aus den Bereichen Sport, Kultur und Soziales – jährlich Unterstützung. Herzlichen Dank im Namen von Ilona und anderen Betroffenen an den kantonalen Swisslotterie-Fonds und an das SRF für den gelungenen Beitrag.



FAMILIENTAG : Jetzt anmelden!

Am Samstag, dem 28. August 2021 widmen wir uns am Familientag der Muskelgesellschaft dem Thema: «Wie stärke ich meine Gesundheit».

In verschiedenen Workshops und Referaten beleuchten wir das Thema aus unterschiedlichsten Perspektiven.

Sie können sich jetzt online anmelden:

www.muskelgesellschaft.ch/familientage
Mit dem QR-Code gelangen Sie direkt auf das Anmeldeformular.

Anmeldeschluss ist der 11. Juli 2021.



Alternativen für die abgesagten Sommerlager

Schweren Herzens mussten wir auch in diesem Jahr die Sommerlager absagen. Die Gesundheit der Teilnehmenden und Betreuenden geht vor.

Um muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen dennoch eine kurze Auszeit vom Alltag zu ermöglichen, bietet die Muskelgesellschaft wieder alternative Angebote an: Halb- oder Tagesausflüge – bei Bedarf mit einer Betreuungsperson – oder spannende und lustige «Virtuelle Tageskurse (ViTa)».

Sobald die Planung abgeschlossen ist, informieren wir Sie zu Terminen und zum Programm auf unserer Website und in unserem Newsletter. Melden Sie sich jetzt für unseren monatlichen Newsletter an und bleiben Sie auf dem Laufenden über unsere Events: www.muskelgesellschaft.ch/news



DIE IN DIESER AUSGABE KOMMUNIZIERTEN TERMINE ZU VERANSTALTUNGEN SIND UNTER VORBEHALT DER AKTUELLEN PANDEMIE-SITUATION. WIR HALTEN UNS STRIKT AN DIE VORGABEN DES BAG UND INFORMIEREN SIE ÜBER ALLFÄLLIGE ÄNDERUNGEN.

WIR BIETEN AUCH VIRTUELLE TREFFEN AN.

AKTUELLE INFORMATIONEN FINDEN SIE AUF UNSERER WEBSITE:

WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/EVENTS

WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/FAMILIENTAGE

Das Informationsangebot der Muskelgesellschaft



Kontakt- und Selbsthilfegruppen



Die Muskelgesellschaft initiiert, koordiniert und unterstützt Kontakt- und Selbsthilfegruppen für Betroffene und / oder Angehörige. Es bestehen aktuell mehr als 30 verschiedene Gruppen.

Weitere Informationen:

www.muskelgesellschaft.ch/selbsthilfegruppen



Myosuisse und Netzwerk



Hier finden Sie Adressen der regionalen Muskelzentren. Das Netzwerk Myosuisse bietet ein Verzeichnis von Fachpersonen für die pflegerische, therapeutische und medizinische Versorgung unserer Betroffenen. Es koordiniert die Zusammenarbeit mit der Forschung und finanziert ein Patientenregister.

www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/regionale-muskelzentren-myosuisse



Publikationen über Muskelkrankheiten



Wir stellen Publikationen rund um Muskelkrankheiten zur Verfügung. Broschüren können Sie gratis herunterladen:

www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/die-schweizerische-muskelgesellschaft

Weitere Produkte sind im Online-Shop erhältlich:

www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop