

info

BLICKWINKEL

Dr. Nicole Gusset: «Unser Gesundheitssystem hat auch Lücken»

IN KÜRZE

Verabschiedung Dr. jur. Ulrich Weder
Neue Präsidentin Dr. Nicole Gusset



PERSÖNLICH – FAMILIE VON ARX

Dank an die Muskelgesellschaft



muskelkrank & lebensstark



Liebe Leserinnen und Leser

Ein Leben mit einer seltenen Erkrankung bedeutet, sich jeden Tag den Herausforderungen zu stellen. Das ist unser Alltag, darin sind wir geübt. Trotzdem ist es in ausserordentlichen Situationen wie der Corona-Krise mehr denn je wertvoll, dass wir eine Organisation haben, die unsere gemeinsamen Interessen vertritt. Es wurde uns deutlich vor Augen geführt, dass unser Gesundheitssystem auch Lücken hat. Unsere Muskelgesellschaft kümmerte sich in dieser Zeit zum Beispiel darum, Hygienemasken für Betroffene zu organisieren und wehrte sich aktiv gegen die diskriminierenden Passagen der Triage-Richtlinien der SAMW. Und unsere Mitarbeitenden auf der Geschäftsstelle hatten immer ein offenes Ohr für besorgte Mitglieder. So durften wir alle darauf zählen, dass unsere Muskelgesellschaft uns in diesen Zeiten die eine oder andere Herausforderung abnehmen konnte.

Leider fiel auch unsere alljährliche Mitgliederversammlung und unser gemütliches Beisammensein dem Coronavirus zum Opfer. Das ist besonders traurig, weil wir damit Ueli Weder nicht persönlich verabschieden konnten. Ueli arbeitete zwölf Jahre ehrenamtlich als Präsident der Muskelgesellschaft, die er mit verlässlicher Hand auch durch stürmische Gewässer steuerte. Ich freue mich nun, das Steuer zu übernehmen und hoffe, dass ich den Fussstapfen meiner Vorgänger folgen kann. Mit der Sicherheit eines tollen Teams auf der Geschäftsstelle und eines motivierten Vorstandes im Rücken, bin ich mir aber sicher, dass wir die Muskelgesellschaft gemeinsam aus der Coronakrise raus in eine vielversprechende Zukunft führen.

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin



Familie von Arx lässt sich vom schweren Schicksal nicht unterkriegen.

Familie von Arx

«Wir haben Ferien,» frohlockt Elin von Arx. Die 14-jährige sitzt seit Wochen mit ihrer Familie in der Corona-Isolation und freut sich über die aufgabenfreie Zeit. Sie und ihr zwei Jahre jüngerer Bruder Andri sind beide mit Spinaler Muskelatrophie SMA auf die Welt gekommen und gehören darum zur Hochrisikogruppe der Coronakrise.

 Kurt Broger

 aus Bestand Familie von Arx

«Es war schon anstrengend am Anfang,» erinnert sich Elin, «all die Wochenaufgaben aufs Mal zu bekommen hat mich fast erdrückt.» Es zeigte sich, dass es doch nicht so schlimm war wie gedacht, nur ungewohnt. Andri hatte es etwas lockerer, es blieb ihm noch Zeit für die vielen Lego-Szenen, welche er sein Eigen nennt – und die Beobachtung von Hirschen, was der Ausblick aus seinem Zimmer erlaubt. Der Kontakt zu ihren Freunden fehlt den beiden Teens am meisten. «Wir telefonierten schon viel,» meint Elin, «doch ist das halt nicht dasselbe.» Die Schulkolleginnen und -kollegen sind im normalen Alltag eine grosse Hilfe, weil die Muskelkrankheit das selbständige Gehen nie zugelassen hat und viele Handbewegungen nicht möglich sind. Darum sind die Hilfestellungen der Gspöndli sehr willkommen und wichtig. Das und die Kontakte zu Verwandten vermissen sie besonders.



Coronavirus – Auswirkungen auf muskelkranke Menschen

«Die Unsicherheiten in dieser Zeit haben uns noch etwas verschärft getroffen,» meint Pamela von Arx, die Mutter. Sie war sich nie so sicher, ob die den Kindern auferlegten Einschränkungen nun ein «zu viel» oder «zu wenig» bedeuteten, und das Ansteckungsrisiko gebannt war oder nicht. Sie lässt die beiden kaum mehr als eine Viertelstunde allein, darum mussten sie eben mit, wenn es um den Einkauf ging.

«Wir konnten allerdings vom Spital einige Hygienemasken ergattern, die reichten dann für diese Zeit,» erzählt Pamela von Arx, «zu Hause brauchten wir keine.» Trotzdem findet sie die Aktion der Muskelgesellschaft betreffend der Maskensuche am Anfang der Coronawelle sehr wertvoll. «Das können wir als Einzelne nicht bewältigen, wir hatten genug zu tun mit der Betreuung und zudem würden sie uns auch keine geben,» ist sie überzeugt, «darum sind wir froh, dass sich die Muskelgesellschaft für uns darum gekümmert hat.»

Organisatorisch sei die Zeit schon aufwändig gewesen, erzählt die Mutter. Hingegen entschleunigte sich der Alltag etwas wegen den fehlenden Verpflichtungen. «Wir konnten etwas länger frühstücken,» freut sie sich.

Unsicherheiten kommen auch jetzt auf die Familie zu mit dem Beginn der Schule Mitte Mai. Noch weiss niemand, wie das genau vonstatten gehen soll. Die Schulzimmer im Dorf sind jedenfalls zu klein, um einen Sicherheitsabstand zu erlauben. Distanz halten geht auch gar nicht für die Assistenz- und Lehrpersonen, welche für die Betreuung von Elin und Andri bei näherem Kontakt eine Schutzmaske tragen müssen, um das Risiko zu mindern. Auch die Handreichungen der anderen Schülerinnen und Schüler dürften nicht den Sicherheitsrichtlinien entsprechen. Das erhöht den Druck auf die jungen Betroffenen, selbst für Abstand und Sicherheit zu sorgen, was sie schnell überfordern könnte.

28. FEBRUAR

Die besorgte Mutter eines Kindes mit Duchenne erkundigt sich bei der Muskelgesellschaft nach Massnahmen und Verhaltensregeln für die Betreuung ihres Sohnes. Die Muskelgesellschaft erstellt eine Informationsseite zu den Massnahmen und Verhaltensregeln bezüglich des Coronavirus' und erweitert sie laufend.

5. MÄRZ

In der Schweiz stirbt der erste Patient an den Folgen der Covid-19-Erkrankung.

13. MÄRZ

Der Bundesrat beschliesst die besondere Lage. Versammlungen über 100 Personen werden verboten, in Restaurants und Bars sind maximal 50 Personen erlaubt.

16. MÄRZ

Der Bundesrat beschliesst die ausserordentliche Lage. Versammlungsverbot!
Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle arbeiten künftig mehrheitlich im Home Office. Beratungen und Sitzungen finden per Videoschaltungen und Telefon statt.

17. MÄRZ

Immer mehr Betroffene erkundigen sich bei der Muskelgesellschaft, wo sie Hygienemasken bekommen könnten. Durch die Betreuungssituation zu Hause sind sie im besonderen Masse darauf angewiesen.

18. MÄRZ

Die Muskelgesellschaft bestellt Hygienemasken bei den offiziellen Stellen, Kantonsapotheken, Armeepothek. Die Anfragen werden sämtlich abschlägig beantwortet mit der Begründung, die Muskelgesellschaft sei keine medizinische Einrichtung.

20. MÄRZ

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) publiziert Richtlinien zur Triagebeschränkung für intensivmedizinische Behandlungen bei Ressourcenknappheit.

21. MÄRZ

Absage Hilfsmittel- und Erste-Hilfe-Infoanlass, alle ALS Workshops und Selbsthilfeanlässe im März und April.

25. MÄRZ

Verzweifelte Anfragen der Muskelgesellschaft bei Partnerfirmen und Privaten nach Hygienemasken. Da Muskelkranke Hochrisikopatienten sind, würde eine Ansteckung ein hohes Sterberisiko bedeuten.

Die Muskelgesellschaft und SMA Schweiz wehren sich gegen die Richtlinie der SAMW, da sie diskriminierend wirkt.

Daniel Koch, der Delegierte des BAG für die Coronakrise, behauptet im Fernsehen, es habe genug Masken.

Die Löwenapotheke im Seedamm-center verkauft eine einzige einfache Hygienemaske für 8 Franken.

Alle Sommerlager der Muskelgesellschaft werden abgesagt, teilweise mit massiver Kostenfolge.

Notfallmässige Maskenlieferungen an betroffene Mitglieder. Laufend kommen Bedarfsmeldungen herein.

Die Radiosendung «Espresso» der SRG schildert die dramatische Odyssee der Muskelgesellschaft bezüglich Maskensuche.

Die Geschäftsstelle wird mit Angeboten zugedeckt! Mehrere tausend Masken werden gespendet! Die bestellten 10'000 Hygienemasken aus China treffen ein.

Atemschutzmasken aller Art sind wieder verfügbar.

Die Mitgliederversammlung wurde schriftlich durchgeführt.

26. MÄRZ

27. MÄRZ

30. MÄRZ

31. MÄRZ

2.-10.
APRIL

16. APRIL

16./17./18.
APRIL

AB
22. APRIL

15.&16.
MAI



Elin und Andri geniessen den Gartenspaziergang noch ohne Hygienemaske.

«Wir haben von der Schule bislang noch nichts gehört,» sorgt sich die Mutter. Sie tauscht sich mit anderen betroffenen Eltern aus und besucht auch die online-Hilfeseite der Muskelgesellschaft. «Da habe ich auch den Hinweis gefunden, dass die Regeln zum Bezug von Lohnfortzahlungen für Assistenzpersonen und die Entschädigung für betreuende Eltern zu unseren Gunsten angepasst wurden,» erklärt sie, «das entlastet uns sehr!»

Dies allerdings erfordert wiederum, sich mit dem administrativen Vorgehen zu beschäftigen. Auch dazu bietet die Muskelgesellschaft Beratung an: unter Voranmeldung kann eine Video-Schaltung vereinbart werden, damit die Vorgaben des Bundes gewahrt bleiben und doch etwas wie eine Begegnung entsteht. Die telefonische Präsenz ist wie üblich geregelt.

«Ich werde das Angebot wohl in Anspruch nehmen,» überlegt die Mutter, «der Alltag ist noch immer äusserst ausgefüllt, da sind ein paar Tipps hoch willkommen.»

Die neue Normalität dürfte sich schon bald eingestellt haben. Die Hoffnung bleibt, dass sich dann die ganze Familie der Hirschbeobachtung widmen kann. ●

Fazit:

Rund hundert Betroffene haben durch die Muskelgesellschaft notfallmässig Hygienemasken erhalten. Die Bewältigung der Krise kostete etwa 17'000 Franken und rund 10 Manntage Arbeit wurden darauf verwendet. Beratungen wurden und werden per Video-Schaltungen und telefonisch durchgeführt, das Angebot wurde überproportional genutzt.

«Unser Gesundheitssystem hat auch Lücken»

Noch nie wurde über seltene Krankheiten in den Medien so intensiv berichtet und diskutiert, wie seit der Zulassung der ersten Therapien für Spinale Muskelatrophie (SMA).



 Nicole Gusset
 aus Bestand Nicole Gusset

Nicole Gusset ist Mutter von zwei Töchtern, wovon eine mit SMA lebt.

Die Gründe für die Bekanntheit sind einerseits die innovativen Ansätze der Therapien, andererseits aber auch die Preise: rund 2 Millionen Franken kostet eine Gentherapie in den USA, die einmalig verabreicht wird (in der Schweiz noch nicht zugelassen). Ein anderes, in der Schweiz zugelassenes Produkt wird lebenslang verabreicht und kostet rund 100 000 Franken pro Dosis. Ein Spannungsfeld zwischen Innovation, Gesetzgebung und Wirtschaftlichkeit. «Genau da müssen Patientinnen und Patienten eine wichtige Rolle spielen», findet unsere frisch gewählte Präsidentin Dr. Nicole Gusset. Fragen müssen öffentlich diskutiert werden: können und wollen wir uns als Gesellschaft solche teure Arzneimittel leisten?, entspricht die

Wirkung tatsächlich dem Erwarteten?, wer definiert diese Erwartungen?, darf eine Firma im sensiblen Bereich der Gesundheit, speziell bei seltenen und schweren Erkrankungen, solche Preise verlangen?, dürfen Behörden und Versicherungen verhandeln, ohne dass Betroffene Zugang zu Therapien haben?, oder sollten solche Verhandlungen parallel mit der Versorgung der Betroffenen stattfinden?, widerspiegeln die aktuellen Zulassungs- und Vergütungsprozesse die heutige Situation?, müssten Prozesse gemeinsam mit allen Akteuren überarbeitet werden?

Nicole Gusset ist auch Gründerin und Präsidentin der Patientenorganisation SMA

Schweiz und Mutter von zwei Töchtern, wobei die ältere mit SMA lebt. Sie kennt diese Fragen gut: «Für Patientenorganisationen stehen, zwingend und ausschliesslich, die Interessen der Betroffenen im Zentrum. Diese müssen wir vertreten. Wenn es um wirksame und sichere Therapien geht, wollen wir erreichen, dass alle Betroffenen, die von dieser Therapie profitieren könnten, auch Zugang dazu haben. Das ist leider in der Schweiz heute nicht der Fall. Die Diskussionen zu den hohen Medikamentenpreisen müssen sicherlich geführt werden, jedoch ist es für Patientenorganisationen oft schwierig, sich zu äussern, ob ein Preis gerechtfertigt sei. Die Preisfestsetzungen folgen zwar ökonomischen Modellen, aber die

Diskriminierende Triagerichtlinien im Corona-Pandemiefall

Aufgrund der dramatischen Eindrücke überlasteter Intensivstationen in den norditalienischen Spitälern wegen der Corona-Epidemie, erlässt die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) am 20. März 2020 zusammen mit der Gesellschaft für Intensivmedizin Richtlinien für die Triage auf der Intensivstation, für den Fall einer Überlastung in Folge der Covid-19-Pandemie.

Die Richtlinie enthält aus Sicht der Schweizerischen Muskelgesellschaft ungenaue Passagen in Bezug auf Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und generell Menschen mit seltenen Krankheiten. Konkret geht es darum, dass gemäss der Richtlinie Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen im Endstadium oder Patienten mit schweren und irreversiblen zentral-neurologischen Beeinträchtigungen, im Falle einer Überlastung der Intensivstation, nicht aufgenommen werden sollen.

Der Begriff «im Endstadium» ist bei neurodegenerativen Erkrankungen nicht definiert (im Gegensatz zum Beispiel zu Krebserkrankungen, wo es diesbezüglich genaue Kriterien gibt).

Die Muskelgesellschaft weist darauf hin, dass befürchtet wird, dass aufgrund dieser Punkte alle neuromuskulären Patienten im Falle der Ressourcenknappheit und im Falle, dass sie intensivmedizinische Behandlung benötigen, riskieren, als «Nicht-Aufnahmen» klassifiziert zu werden. Sie fordert genaue Erläuterungen zu diesen Kategorien und zu dem Wortlaut «im Endstadium», da davon ausgegangen werden muss, dass während Triage-Entscheidungen, Ärzte ansonsten mutmassen müssten.

Leider verstärken SAMW und ISP in ihrer Antwort den Eindruck, dass dringender Präzisierungsbedarf der Richtlinie besteht. Muskelkranke Menschen müssen gleichen Zugang zur Intensivmedizin haben, wie andere Menschen. Die Muskelgesellschaft und SMA Schweiz fordern in einem Folgeschreiben, dass das Kriterium betreffend «neurodegenerativen Erkrankungen im Endstadium» aus der Richtlinie gelöscht werden muss, da es diskriminierend wirkt. Der Brief geht in Kopie an Bundesrat Berset. Leider haben wir auf die aktuelle Forderung bisher keine Antwort bekommen. Wir bleiben an dem Thema dran.

nachfolgenden Preisverhandlungen finden unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt. Somit wird nicht klar, warum ein Preis so festgesetzt wird, wie er ist, und wieviel effektiv für ein Produkt bezahlt wird.» Gusset gibt weiter zu bedenken, dass für Eltern das Leben des eigenen Kindes immer unbezahlbar sei.

«In Krisen, wie auch der aktuellen Situation mit COVID-19, riskieren wir, dass Menschen mit seltenen Krankheiten vergessen oder diskriminiert werden», sagt Gusset. «Dagegen müssen wir vehement vorgehen, so wie wir uns auch gegen die erlassene Triage-Richtlinie der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften gewehrt haben.» Doch auch in ruhigeren Zeiten gibt es leider immer noch viele Lücken in unserem System. Bei der Zulassung und Markteinführung von Therapien mangelt es am Einbezug aller Akteure sowie an Transparenz und Kommunikation zwischen den beteiligten Parteien. Die vorhandenen Strukturen und die Gesetzgebung haben nicht mit dem wissenschaftlichen Fortschritt mitgehalten. Am Beispiel SMA könnten neue Ideen umgesetzt werden, um diese Missstände zu beheben.

Verhandlungen zwischen Pharmaindustrie, Behörden und Krankenkassen sind komplex, und leider finden sie zurzeit in der Schweiz auf dem Rücken der Patientinnen und Patienten statt. Vor allem bei Betroffenen mit progressiven Erkrankungen ist ein schneller Zugang zu wirksamen und sicheren Therapien zentral. Modelle, bei denen mit der Zulassung einer Therapie auch der Zugang für die Betroffenen gewährleistet ist, gibt es in anderen Ländern Europas, wie zum Beispiel in Deutschland. «Solche Modelle sind patientenfreundlich und wären

auch in der Schweiz eine wichtige Entwicklung», sagt Gusset. «Wie kann es sein, dass hierzulande erwachsene SMA-Betroffene seit der Zulassung eines ersten Produkts im Jahr 2017 immer noch auf einen grundsätzlichen Vergütungsentscheid warten müssen und somit die meisten keinen Zugang zu dieser stabilisierenden Therapie erhalten?»

Patientenvertreter, wenn immer möglich diagnosespezifisch, müssen besser in die Entscheidungsprozesse eingebunden werden, ist eine der Forderungen. Gut ausgebildete Patientenvertreter sind einerseits Spezialisten in Bezug auf eine spezifische Krankheit und andererseits haben sie ein gutes Wissen über die Prozesse der Therapieentwicklung und über Anforderungen an die Markteinführung von Therapien. Sie gehören als Expertinnen und Experten an den Verhandlungstisch! Im Bereich SMA waren Patientenorganisationen früh in der Forschung involviert. «Wichtig ist», sagt Gusset, «dass Patientenvertreter während der gesamten Entwicklung eines Produktes mitdiskutieren und mitentscheiden können.» Das fängt schon dabei an, wenn Forschungsprioritäten gesetzt werden. Diese müssen mit den Bedürfnissen der Betroffenen abgestimmt werden, so dass schliesslich Produkte entwickelt werden, die den Betroffenen auch tatsächlich einen Mehrwert bieten.

Dieser Mehrwert ist bei SMA eine Stabilisierung des Ist-Zustandes, besonders bei chronisch Betroffenen. Als Vize-Präsidentin von SMA Europe ist Nicole Gusset die Leiterin einer europaweiten wissenschaftlichen Studie mit SMA-Betroffenen, in der einerseits ermittelt wird, was für Erwartungen die Betroffenen an Therapien haben und andererseits, welche Rolle beispielsweise Ermüdbarkeit, Schmerzen oder psycholo-

gische Probleme bei Betroffenen spielen. «Mit solchen Umfragen können wir als Patientenorganisationen Evidenz generieren, die wir wiederum nutzen können, um die Stimme der Betroffenen noch besser zu vertreten und unsere Forderungen durchzusetzen. Hier konnten wir zeigen, dass über 97% der Betroffenen eine Stabilisierung des Ist-Zustandes als Gewinn ansehen!» Dieses Ergebnis ist von zentraler Wichtigkeit, wenn es darum geht, den Nutzen von Therapien für Betroffene zu beurteilen. Für Betroffene einer progressiven Erkrankung bedeutet eine Stabilisierung Planungssicherheit und beantwortet vielleicht Fragen wie: «Soll ich eine Familie gründen?».

Der nächste SMA Schweiz Tag im Juni 2021 wird sich mit «SMARten Innovationen» beschäftigen. «Neben den Therapien ist für mich wichtig, dass wir uns bei SMA Schweiz für das Leben im Alltag mit SMA engagieren», erklärt Gusset. «Hier wollen wir zeigen, welche Versprechungen für den Alltag neue Technologien wie Künstliche Intelligenz und Robotik für die Zukunft bereithalten. Als Patientenorganisationen müssen wir uns auch dafür stark machen, unseren Mitgliedern möglichst optimale Strukturen wie beispielsweise gut ausgebildete Ärzte und Physiotherapeuten, gute Hilfsmittelversorgung und klare Pflegestandards an die Hand zu geben. Doch vielleicht noch wichtiger ist, dass wir unseren Mitgliedern eine Plattform bieten können, von der aus sie sich selbst an die Öffentlichkeit wenden können und die Themen aufgreifen, die das Leben ausmachen, wie zum Beispiel Familie, Partnerschaft und berufliche Karriere», sagt Gusset. «Noch haben wir keine inklusive Gesellschaft, aber es lohnt sich, davon zu träumen – und der Schlüssel dazu ist Aufklärung.» ●

Verabschiedung von Dr. jur. Ulrich Weder, Präsident



Dr. jur. Ulrich Weder war 12 Jahre Präsident der Muskelgesellschaft.

Dr. jur. Ulrich Weder wurde im Jahre 2008 in der Vorstand der Muskelgesellschaft gewählt und übernahm ein Jahr später, 2009, das Präsidium von seinem Vorgänger Hans Thalman. Seither führte er die Muskelgesellschaft mit Umsicht und war in turbulenten wie ruhigen Zeiten stets ein sicherer Halt. Ueli war für uns von der Geschäftsstelle und dem Vorstand jederzeit ein verlässlicher Ansprechpartner, der sich stets klar positionierte und die Muskelgesellschaft in sicheren Gewässern hielt. Ein grosses Anliegen war Ueli eine gut funktionierende Geschäftsstelle. Er leitete sie an, war ihr ein treuer Berater, und unterstützte die Mitarbeitenden. Wir danken Ueli herzlich für sein 12-jähriges grosses persönliches und selbstloses Engagement, das mit diesen wenigen Worten nicht genügend gewürdigt werden kann. Es wird eine spätere Gelegenheit geben, bei der wir uns alle, auch persönlich, bei Dir, lieber Ueli, gebührend bedanken werden. ●

Dr. Nicole Gusset wurde als neue Präsidentin gewählt



Die Muskelgesellschaft heisst die neuen Präsidentin herzlich willkommen.

Anlässlich der schriftlich durchgeführten Mitgliederversammlung vom 16.5.2020 wurde Dr. Nicole Gusset einstimmig als neue Präsidentin der Muskelgesellschaft gewählt. Nicole wurde 2018 Mitglied des Vorstandes. Sie ist Mutter von zwei Töchtern, wobei eine mit Spinaler Muskelatrophie lebt. Sie ist Präsidentin von SMA Schweiz und Vize-Präsidentin für SMA Europe. «Patient Advocacy», für die Patienten eintreten, ist ihr ein grosses Anliegen, welches sie mit grossem Engagement auch im Vorstand der Muskelgesellschaft vertritt. Nicole war als Mitglied des Strategieausschusses wesentlich an der Erarbeitung der aktuellen Strategie beteiligt, die unter anderem auch die Anwaltschaft für Betroffene als Thema aufnimmt. Eines der Anliegen in diesem Rahmen ist, die Zusammenarbeit zwischen den Patientenorganisationen, vor allem im Bereich neuromuskulären und seltenen Erkrankungen zu verstärken. Sie möchte die gewählte Strategie mittragen und dafür sorgen, dass sie zugunsten der Betroffenen und ihrer Angehörigen umgesetzt wird. Wir freuen uns, dass mit Nicole ein überaus kompetentes und engagiertes Mitglied die Führung der Muskelgesellschaft übernommen hat. ●

Herausgeber

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat

Kurt Broger, Esther Zimmerli,
Geschäftsstelle
Telefon +41 44 245 80 30
info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch
 /muskelgesellschaft

Mitarbeitende

Marc Engeli
Sandra Messmer-Khosla
Martin Knoblauch
Franziska Leu
Silvia Rauch
Christina Stadelmann

Druck

Niedermann Druck AG, St. Gallen
Auflage: 5'500 Exemplare

Gestaltungskonzept/Layout

paradebeispiel GmbH
Franziska Langenbacher
www.paradebeispiel.ch

Erscheinen

4 mal pro Jahr

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.

Wir gratulieren Sina Eggimann zur Wahl in den Vorstand



Das neue Vorstandsmitglied Sina Eggimann.

Anlässlich der schriftlichen Mitgliederversammlung vom 16. Mai wurde Sina Eggimann ohne Gegenstimme als Vorstandsmitglied gewählt. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit.

Sina Eggimann ist Betriebsökonomin FH mit einer Weiterbildung zur Lehrperson in Wirtschaft und Gesellschaft an der PH. Sie hat mehrjährige Erfahrung in Reporting & Compliance in einem sehr dynamischen

Umfeld im ersten Arbeitsmarkt. Aufgrund ihrer Muskeldystrophie ist sie selbst Arbeitgeberin persönlicher Assistenz von fünf Mitarbeiterinnen und erledigt selbständig sämtliche damit zusammenhängende Arbeiten.

Sina wurde 2016 im info Nr. 3 porträtiert: www.muskelgesellschaft.ch/info-2016/



Neugeborenen-screening für Spinale Muskelatrophie

Am 22.1.2020 fand eine Konferenz zum Thema Neugeborenen-Screening für SMA in Zürich statt. Mit Vertretern von Muskelzentren und Patientenorganisationen, der Politik, Experten aus dem Ausland und der Schweiz wurde das Thema aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet und besprochen. Die Muskelgesellschaft wird das Thema weiter verfolgen. ●

DIE CORONAKRISE LÄSST MOMENTAN KEINE VERLÄSSLICHE PLANUNG VON TERMINEN ZU. WIR BIETEN DARUM AUCH VIRTUELLE TREFFEN AN. BITTE INFORMIEREN SIE SICH AUF UNSERER WEBSITE ÜBER AKTUELLE VERANSTALTUNGEN: WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/VERANSTALTUNGEN

Das Informationsangebot der Muskelgesellschaft



Kontakt- und Selbsthilfegruppen



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

Weitere Informationen:

www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/selbsthilfegruppen



Myosuisse und Netzwerk



Hier finden Sie Adressen der regionalen Muskelzentren. Das Netzwerk Myosuisse umfasst das Verzeichnis von Fachpersonen für die pflegerische, therapeutische und medizinische Versorgung unserer Betroffenen, sowie die Zusammenarbeit mit der Forschung, zudem die Finanzierung eines Patientenregisters.

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 können im online-Shop gekauft werden:

www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop