

# info

## BLICKWINKEL

Diagnose Friedreich-Ataxie

## IN KÜRZE

Programm Jahrestreffen 2021

Geplante Veranstaltungen 2021



CORINNE OEHEN

«Natürlich  
kann ich das»



**muskelkrank & lebensstark**



### Liebe Leserinnen und Leser

In dieser Ausgabe des «info» stehen zwei lebensstarke Frauen, die mit Friedreich-Ataxie leben, im Mittelpunkt: Corinne Oehen und Erika Knaus. Beide lassen sich auf ihrem Lebensweg nicht stoppen, schon gar nicht von Klischees.

In ihrem Alltag begegnen Menschen mit einer Muskelkrankheit immer mal wieder Vorurteilen. Schnell wird man wegen einer Behinderung in eine bestimmte Schublade gesteckt, ohne dass sich das Gegenüber die Zeit nimmt, den Menschen mit all seinen Qualitäten wahrzunehmen. Sich davon nicht stoppen zu lassen bedeutet, noch vor dem ersten Schritt ein erstes Hindernis überwinden zu müssen. Bildlich vergleichbar mit zwei Menschen, die einen 100-Meter-Lauf absolvieren: Der eine hat freie Bahn und der andere einen Hürdenlauf vor sich. Viele Menschen mit einer Muskelkrankheit stellen sich diesen Hürden, klären auf und gestalten ihr Umfeld verantwortungsbewusst und konstruktiv mit. Gemeinsam setzen wir uns dafür ein, dass immer weniger Hürden auf den 100 Metern stehen werden.

Tatsache ist aber auch, dass dieses Engagement zusätzliche Energie kostet. Energie, die anderweitig eingesetzt werden könnte. Daher verstehe ich die Sehnsucht, wenn Corinne von ihren Reisen erzählt und herausstreicht, dass sie dort als Mensch wahrgenommen wird – und nicht als Rollstuhlfahrerin.

### Dr. Nicole Gusset, Präsidentin

PS: Die Mitarbeitenden der Muskelgesellschaft planen zurzeit mit Hochdruck die Sommerlager und den Familientag. Wir hoffen sehr, dass diese Anlässe dieses Jahr stattfinden dürfen. Aber wie es Erika Knaus - ihr Porträt lesen Sie auf Seite 4 - treffend formuliert hat: **«Das Leben ist kein Wunschkonzert, aber ab und zu wird dein Lieblingssong gespielt.»**

## «Everything happens for a reason.»\*

\*«Alles geschieht aus einem Grund.»

 Nadin Runne

 Nadin Runne, aus Bestand Corinne Oehen

Es ist Januar. Rings um den Sempachersee liegt zentimeterhoch der Schnee und das Thermometer steigt nur knapp über Null Grad. Diese Temperaturen mag Corinne Oehen (35 Jahre) so gar nicht. Den Winter verbringt sie lieber in wärmeren Regionen, zum Beispiel in Brasilien. Dort lebte sie ca. zwei Jahre, bis sie im Dezember 2019 aus familiären Gründen zurück in die Schweiz kam. Doch bereits im Januar 2020 schlug ihr das Wetter aufs Gemüt und sie buchte kurzfristig einen Flug nach Costa Rica. Freunde aus Kanada verbringen dort häufig den Winter und schlugen Corinne vor, sich dort zu treffen. Sie überlegte nicht lange. Denn das zeichnet Corinne aus: Sie ist spontan, neugierig, lässt sich nicht stoppen, schon gar nicht von Vorverurteilungen wie «Das kannst du nicht. Das schaffst du nicht allein, du sitzt doch im Rollstuhl...» Ihre Antwort darauf lautet meistens: «Warum nicht? Natürlich kann ich das!» Mit 16 Jahren erhielt Corinne die Diagnose FA, Friedreich-Ataxie (mehr dazu auf Seite 5). Es dauerte ein paar Jahre und Corinne musste einige persönliche Rückschläge hinnehmen, bis sie begann, sich mit ihrer unheilbaren Krankheit zu arrangieren und nicht mehr davon unterkriegen zu lassen. Ein Rückschlag: Ihre Lehre als Pharma-Assistentin musste sie abbrechen, weil sie viel stehen musste und die Rückenschmerzen zu stark wurden. Sechs Jahre später, mit 22 Jahren, sitzt sie im Rollstuhl. Dank ihrer KV-Lehre, die sie nach Abbruch der ersten Lehre begonnen und erfolgreich abgeschlossen hatte, fand sie eine Anstellung. Diese gefiel ihr und sie liess sich gut mit Corinnes Leben im Rollstuhl vereinbaren.

Corinne fordert sich gern heraus und bezeichnet sich selbst als Adrenalin-Junkie. Herausforderungen bereiten ihr Freude. Dank dieser Einstellung hat sie schon einiges erlebt: Freiwilligeneinsatz in einem Kinderheim in Buenos Aires (Argentinien), Gleitschirm fliegen, Fallschirm springen, Englisch-Sprachenaufenthalt und Segeln in Australien, wasserskifahren, Prone-Surfen (Surfen im Liegen oder Hocken auf einem speziellen, stabilen Surfbrett), Wale in freier Natur beobachten, ein viertägiger Trip durch den brasilianischen Amazonasregenwald, Bob fahren... Diese Liste soll, wenn es nach ihr geht, noch lange weiter gehen. Denn «geht nicht», gibt es nicht für Corinne. Sie lässt sich nicht darüber definieren, dass sie im Rollstuhl sitzt. Sie will die Welt entdecken.

Wenn Corinne reist, dann reist sie oft allein und günstig. Das bedeutet, sie übernachtet in Hostels. Neben dem günstigen Preis bieten diese einen weiteren Vorteil: Man lernt leichter Leute kennen. Ihre neugierige und offene Art hilft ihr dabei –



Corinne liebt es zu reisen und probiert immer wieder Neues aus - wie das Prone-Surfen.

vor allem wenn es darum geht, von A nach B zu kommen – auch in Ländern, in denen Barrierefreiheit kaum existiert. Dafür erfährt sie viel Herzlichkeit und Hilfsbereitschaft. Man nimmt sie als Mensch wahr, nicht als Rollstuhlfahrerin. Das gefällt ihr und es zieht sie darum immer wieder in die Ferne. Reisen heisst für sie, Land und Leute kennenzulernen, sich mit den öffentlichen Verkehrsmitteln fortzubewegen. Und auch mal Couchsurfing zu nutzen, das heisst, privat und gratis auf einem fremden Sofa zu übernachten. Das ist einerseits anstrengend und kostet Energie, andererseits gibt es ihr ein Gefühl von Freiheit und Unabhängigkeit. Auch ihren Ärztinnen und Ärzten vermittelt sie nach jeder Rückkehr von einer Reise einen sehr positiven, lebensstarken Eindruck.

Corinne hat gelernt zu sagen, was und wie sie die Dinge will. Das bringt sie vor allem auf ihren Reisen weiter. So hat sie schon viele Freundschaften geschlossen, zu denen sie unter anderem über die sozialen Netzwerke Kontakt hält und mit denen sie

sich zu vielen Themen austauscht. Ihre Erlebnisse teilt sie gerne mit anderen Menschen: Sei es in ihren Reiseberichten in der Zeitschrift Para contact der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), auf ihrem Blog ([www.princessaroundtheworld.wordpress.com](http://www.princessaroundtheworld.wordpress.com)) oder ihrem Instagram-Account. Sie möchte damit andere inspirieren, das Leben zu geniessen.

## REISEN GIBT IHR DAS GEFÜHL VON FREIHEIT

Natürlich kämpft Corinne mit den täglichen Herausforderungen. Sie lebt alleine, bekommt zwei Mal pro Woche Unterstützung im Haushalt, sonst bewältigt sie alles weitestgehend selbstständig. Sie will es so. Auch wenn dadurch die alltäglichen Abläufe länger dauern und sie viel Kraft und Geduld kosten. Sie hofft, dass die abgesagten Camps, die sie 2020 besuchen wollte, 2021 wieder stattfinden. Bis dahin

hält sie sich täglich mit Workouts fit und nutzt Online-Angebote. Seit Neuestem lernt sie z. B. über Youtube-Videos wie im Channel «Adopt To Perform» oder mit Video-Unterricht Tennis spielen. Dabei geht es nach dem Aufwärmen vor allem darum, das Rollstuhl-Handling mit dem Schläger zu üben, den Ball – in diesem Fall einen Luftballon – zu jonglieren und Vor- und Rückhand zu trainieren.

Ihrem Lebensmotto – «Everything happens for a reason» (englisch für: «Alles geschieht aus einem Grund») – bleibt sie weiterhin treu. Corinne probiert gerne Neues aus. Manchmal, ohne viel zu überlegen – «eben einfach mal machen». Ins neue Jahr ist sie mit einer persönlichen Herausforderung gestartet: einen Monat ohne Zucker leben. Und das, obwohl sie Süssigkeiten liebt. Wir wünschen ihr viel Erfolg und Freude beim Erreichen ihrer persönlichen Ziele. ●



[coriii.aroundtheworld](https://www.instagram.com/coriii.aroundtheworld)



Erika im Oktober 2019 auf Teneriffa...



...und im März 2020 - noch vor dem Lockdown - in Ägypten.

## «Wenn es keine Fussgänger gäbe, wären wir Rollstuhlfahrer weniger behindert.»

 Nadin Runne  
 aus Bestand Erika Knaus

Erika fühlt sich – nach eigenen Worten wie 28 Jahre, obwohl sie 1978 geboren wurde. Sie ist gebürtige Thurgauerin. Darauf legt sie Wert, auch wenn es sie für 22 Jahre beruflich nach Biel in den Kanton Bern verschlagen hat. Dort lebte und arbeitete sie bis 2015. Erika lacht viel und aus vollem Herzen. Und das wiederum trägt sie häufig auf der Zunge. Denn wann immer möglich, macht sie Spässe und steckt mit ihrem Humor ihr Umfeld an. Sich selbst beschreibt sie als schüchtern. Zumindest solange, bis sie sich wohl fühlt und sicher sein kann, dass ihr Gegenüber ihren Humor versteht. Ursprünglich wollte Erika Mechanikerin werden. Aber als sie im Alter von 15 Jahren die Diagnose Friedreich Ataxie (FA) erhält, ist schnell klar, dass aus diesem Berufswunsch nichts wird. Ihre Mutter teilt ihr am Telefon das Ergebnis des viertägigen Spitalaufenthalts mit, bei dem Erika komplett durchgecheckt wurde. Zu diesem Zeitpunkt ist Erika gerade mit ihrer Schulklasse auf einem Ausflug. Am nächsten Tag geht sie noch mit auf die Wanderung – ihre letzte ohne Hilfsmittel.

Zum damaligen Zeitpunkt wusste Erika noch nichts über ihre Krankheit und was alles auf sie zukommen würde. Weil sie wegen ihrer fortschreitenden Muskelerkrankung vor allem schriftliche Aufgaben nicht mehr in der vorgegebenen Zeit erledigen konnte, wechselte sie von der Sekundar- an die Realschule – und ging dann auf Empfehlung ihres Berufsberaters 1993 nach Biel. In

«IMMER MUSS MAN  
 ALLES SELBER MACHEN  
 LASSEN»

Biel fand sie sehr schnell Freunde. «Ich war nur noch nachts alleine, sonst keine Minute», erzählt sie. Bei der Stiftung Battenberg machte sie eine Bürolehre und hängte auch die KV-Lehre an. Zum ersten Mal fühlte sie sich richtig gefordert. Anschliessend arbeitete sie bis 2014 in der Betriebsbuchhaltung der Stiftung. Bereits drei Jahre nach ihrer Krankheits-

diagnose muss sie für längere Wege den Rollstuhl nutzen, mit 22 Jahren dann dauerhaft. Anfangs hatte sie Mühe, sich von der Spitex und anderen helfen lassen zu müssen. Als sie Ende 2015 wieder zu ihrer Mutter in den Kanton Thurgau zieht, vermisst sie vor allem die Badewanne, die sie in der Wohnung in Biel häufig nutzte. Erika liebt es, im Wasser zu entspannen – aber ausreichend warm muss es sein. Schnell findet sie einen Kompromiss und fährt ein Mal pro Woche nach Konstanz in die Bodensee Therme. Mit ihrer Assistenz, die zwei Mal pro Woche kommt, verbindet sie eine freundschaftliche Beziehung. Sie unternehmen viel gemeinsam. In einem Atelier in Amriswil gestalten sie gemeinsam Holzschilder mit Sprüchen. In vier Stunden schafft Erika drei Bilder. Diese verschenkt sie gern als Mitbringsel, wenn sie Freunde besucht. Ihr Lieblingsspruch ist: «Das Leben ist kein Wunschkonzert, aber ab und zu wird dein Lieblingssong gespielt.» Zu ihren «Lieblingssongs» zählen sicher ihre fünf Fallschirmsprünge sowie der Gleitschirm-Tandemsprung. Als grosser

Roger-Federer-Fan feuert sie ihr Idol bei den Swiss Indoors an. Aber auch andere Sportveranstaltungen, wie der Spengler Cup, faszinieren sie. Früher besuchte sie häufig Konzerte, ging ins Theater oder Musical. Bereits vier Mal nahm Erika an den Erwachsenen-Sommerlagern der Muskelgesellschaft teil. Besonders gefällt ihr dabei, dass bezüglich Unterkunft und Verpflegung alles organisiert ist, aber sie dennoch selbstbestimmt ihren Tagesablauf planen und Ausflüge unternehmen kann.

Erika redet nicht gern über ihre Krankheit. Lieber spricht sie über die schönen Dinge im Leben, die ihr Freude bereiten – zum Beispiel über ihre Feriendestinationen oder über alltägliche und lustige Situationen. Sie liebt das Reisen und war schon in fast allen europäischen Ländern, in Dubai, auf Bali, in Tunesien und Ägypten. In New York besuch-

te sie ihre Schwester, die dort für eine Weile lebte. Bei ihren Auslandsaufenthalten erfuhr Erika mehr Offenheit und Hilfsbereitschaft gegenüber Rollstuhlfahrenden als in der Schweiz. Wenn mal niemand helfend zur Stelle ist, hilft Erika ihr Humor. Sie sagt dann beispielsweise: «Immer muss man alles selber machen lassen.»

Das Sprechen und Hören – vor allem bei vielen Nebengeräuschen – fällt ihr als Folge der Friedreich-Ataxie mittlerweile schwer. Dafür schreibt sie umso mehr. Sie teilt ihre Gedanken und Erlebnisse per E-Mail oder via Facebook mit Freunden. Freunde ermutigten sie, ein Buch zu schreiben. Das traut sich Erika selbst zwar nicht zu, aber sie trägt all ihre E-Mails und Social-Media-Posts zusammen und nennt die Sammlung «Lächeln – ist gratis, aber nicht vergebens». Wenn ihre Freundinnen

und Freunde sagen: «Du versuchst immer aus vielen Situationen einen Witz zu machen, weil du irgendetwas Trauriges verbergen willst», gibt sie ihnen recht. Denn in jeder Krise freut sie sich schon wieder auf das Lächeln danach.

Einen grossen Wunsch hat Erika: Sie möchte bis zu ihrem letzten Atemzug wissen, wer sie ist. Sie möchte sich nicht verstellen müssen und ein gesundes Gedächtnis behalten, damit noch einige, grossartige Erinnerungen hinzukommen können. Zum Abschluss des Interviews verblüfft Erika mich nochmals: Für Januar 2022 wünscht sie sich eine Million Franken – denn dann hätte sie bis Dezember Zeit, diese auszugeben, ohne sie am Ende des Jahres versteuern zu müssen. Wer weiss, vielleicht geht dieser Wunsch in Erfüllung? Wir drücken die Daumen und wünschen es Erika von Herzen. ●

## Diagnose: Friedreich-Ataxie

Die Friedreich-Ataxie (FA) ist eine fortschreitende neurologische Krankheit und wurde erstmals 1863 von dem deutschen Neurologen Nikolaus Friedreich beschrieben. Unter «Ataxie» versteht man eine Koordinationsstörung der willkürlichen Bewegungen. Die Ataxie kann durch eine Schädigung des Kleinhirns oder der Nervenfasern, welche Informationen vom Rückenmark zur spinocerebellären Bahn

weiterleiten, hervorgerufen werden. Die Krankheit führt zu Gleichgewichtsstörungen, Störungen der Tiefensensibilität sowie verschiedenen anderen Symptomen. Wie bei allen degenerativen Krankheiten kann der Verlauf je nach Person langsamer oder rascher von statten gehen. Die Symptome beginnen meist im Pubertätsalter (13 bis 14 Jahre), können aber auch schon im Kindesalter (4 bis 6 Jahre) oder

erst wesentlich später im Erwachsenenalter (20 bis 50 Jahre) auftreten.

Die ersten Anzeichen der Krankheit sind häufig Gang- und Gleichgewichtsstörungen sowie Koordinationschwierigkeiten der Arme (langsame, unpräzise Gesten). Allmählich können weitere Symptome wie Sprechschwierigkeiten, Kältegefühl in den Füessen und starke Ermüdung dazukommen. ●

## Selbsthilfegruppen Friedreich-Ataxie



Kontaktgruppe  
Friedreich-Ataxie

Sie sind selber betroffen von der Diagnose Friedreich-Ataxie oder Angehörige/r einer Person mit Friedreich-Ataxie? Sie möchten sich gerne mit Menschen austauschen, die

die Diagnose kennen und Sie verstehen? Auf unserer Website finden Sie zwei Gruppen zu dieser Diagnose:

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

Bei der Gruppe in Bern treffen sich Betroffene zu einem Austausch oder zu

gemeinsamen Aktivitäten. Bei der Gruppe Friedreich-Ataxie Schweiz treffen sich Betroffene und Angehörige zu einem Austausch und gemeinsamen Aktivitäten.

Für die Teilnahme an einer Gruppe, wenden Sie sich bitte direkt an die jeweilige Kontaktperson. ●

### Herausgeber

Schweizerische Muskelgesellschaft  
Kanzleistrasse 80  
CH-8004 Zürich

### Redaktion/Korrektorat

Nadin Runne, Geschäftsstelle  
Anne Boxleitner ([www.texteuse.ch](http://www.texteuse.ch))  
Telefon +41 44 245 80 30  
[info@muskelgesellschaft.ch](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)  
[www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch)  
[f /muskelgesellschaft](https://www.facebook.com/muskelgesellschaft)

### Mitarbeitende

Marc Engeli  
Nicole Gusset  
Martin Knoblauch  
Franziska Leu  
Silvia Rauch  
Christina Stadelmann  
Esther Zimmerli

### Druck

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

### Gestaltungskonzept/Layout

paradebeispiel GmbH  
Franziska Langenbacher  
[www.paradebeispiel.ch](http://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.

# Jahrestreffen der Schweizerischen Muskelgesellschaft 2021

## Programm Freitag, 4. Juni 2021

Individuelles Eintreffen im Hotel Kameha Grand, Dufaux-Strasse 1, CH-8152 Opfikon oder direkt beim Zoo Zürich.  
Einchecken und Zimmerbezug – ab 15 Uhr möglich.  
Freier Besuch und Führung im Zoo Zürich

- 15.00 Uhr Besammlung Eingang Zoo für freien oder gemeinsamen Besuch  
17.00 Uhr Besammlung Eingang Zoo für Führung «Australien»  
18.15 Uhr Gemeinsames Abendessen mit gemütlichem Beisammensein im Restaurant Altes Klösterli beim Zoo Zürich

Anschliessend individuelle Rückreise ins Hotel.

Das Abendessen wird im Voraus in Rechnung gestellt (CHF 55.– pro Erwachsener inkl. Getränke).

## Programm Samstag, 5. Juni 2021

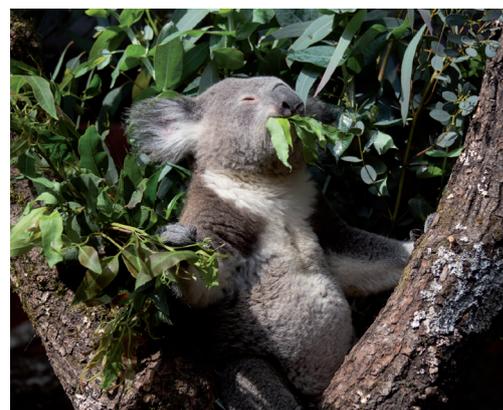
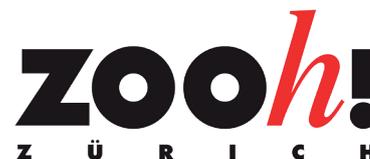
- 9.30 Uhr Begrüssungskaffee, Hotel Kameha Grand, Zürich-Oerlikon  
10.15 Uhr 47. ordentliche Mitgliederversammlung  
11.30 Uhr Vortrag Simon Baumgartner, «Erfüllung eines Lebenstraums – dank des fliegenden Rollstuhls»  
12.00 Uhr Lesung Mattia Cattelan aus seinem Buch «Der Phönix»  
12.30 Uhr Mittagessen  
14.00 Uhr Vortrag / Demonstration Myosuit durch MyoSwiss AG, Zürich, mit Franziska Leu  
15.30 Uhr Abschlusskaffee, anschliessend individuelle Rückreise

## Traktanden der ordentlichen Mitgliederversammlung

1. Begrüssung
2. Präsentation und Genehmigung Jahresbericht und Jahresrechnung 2020
3. Entlastung des Vorstandes
4. Vorschlag Erhöhung der Mitgliederbeiträge per 2022
5. Tätigkeitsprogramm und Jahresbudget 2021
6. Wahlen:
  - Ersatzwahl Rolf Christen, Ressort Finanzen und Recht
  - Ersatzwahl Prof. Michael Sinnreich, Ressort Entwicklung
7. Wahl der Revisionsstelle
8. Anträge der Mitglieder (\*Einsenden bis 4. Mai 2021)
9. Jahrestreffen 2022
10. Diverses

**Bitte melden Sie sich bis spätestens 15. Mai 2021 an. Wir behalten uns aufgrund von Covid-19 Änderungen zum Programm bzw. der Durchführung vor. Im Falle einer Präsenzdurchführung werden die notwendigen Schutzmassnahmen eingehalten. Die Teilnahme an der Mitgliederversammlung wird in jedem Fall auch per Videokonferenz möglich sein. Bitte beachten Sie, dass wir nur wenige Hotelzimmer zur Verfügung haben. Bitte melden Sie sich deshalb frühzeitig an.**

Bitte melden Sie sich bei Fragen oder für besondere Bedürfnisse rechtzeitig bei Marc Engeli: info@muskelgesellschaft.ch oder 044 245 80 30.



Koala im Zoo Zürich. *Copyright: Zoo Zürich, Rita Schlegel*



Simon Baumgartner hält einen Vortrag.



Mattia Cattelan liest aus seinem Buch.

# Geplante Veranstaltungen im 2021

## SMA Schweiz Tag «SMArte Innovationen»

**Wann:** 18. und 19. Juni 2021

**Wo:** Nottwil, Seminarhotel Sempachersee

### Programm:

- Innovationen in der Medizin: Therapieentwicklungen im Bereich SMA
- Innovationen im Hilfsmittelbereich: Digitalisierung, Robotik, Artificial Intelligence
- Innovationen im Pflegebereich
- Austausch und Networking
- Betreutes Kinder- und Teenie-Programm

Weitere Details zum Programm und Ablauf des SMA Schweiz Tages finden Sie auf der Website der SMA Schweiz ([www.sma-schweiz.ch](http://www.sma-schweiz.ch)).



## Der Familientag 2021 der Muskelgesellschaft

**Wann:** 28. August 2021

**Wo:** Nottwil, Seminarhotel Sempachersee

**Thema:** Wie stärke ich meine Gesundheit?

Ein Weiterbildungs-Angebot für Eltern von muskelkranken Kindern, ihren betroffenen Kindern und deren Geschwister.

Unter anderem geht es in den Workshops um:

- Entspannung im Alltag
- Gesunde Ernährung
- Selbstwirksamkeit erfahren
- Wie sage ich, was ich brauche?
- Selbstbestimmte Sexualität

Weitere Informationen zum Familientag finden Sie auf unserer Website:

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



Familientag 2017 in Nottwil.



## Unsere Sommerlager

Die Termine der Kinder- und Erwachsenenlager, die durch Spenden finanziert werden, stehen fest. Die Anmeldung ist seit Mitte Februar über unsere Website möglich.

- 17. Juli – 31. Juli 2021: Kinderlager in Melchtal (OW)
- 10. Juli – 24. Juli 2021: Erwachsenenlager in Einsiedeln (SZ)
- 17. Juli – 31. Juli 2021: Erwachsenenlager in Basel (BS)

Weitere Informationen zu den Lagern finden Sie auf unserer Website:

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



Sommerlager Delémont, 2019.



## Rückblick Vignetten-Aktion 2020



Im November 2020 riefen wir zu unserer Aktion «Weihnachtsgeschenk für einen guten Zweck» auf. Seither verkauften wir über 1'950 Autobahn-Vignetten und nahmen damit ca. 39'000 Franken ein. Wir sind überwältigt von dieser Summe und der Grosszügigkeit der Bestellerinnen und Besteller, die den Rechnungsbetrag häufig grosszügig aufrundeten. Herzlichen Dank! ●

DIE IN DIESER AUSGABE KOMMUNIZIERTEN TERMINE ZU VERANSTALTUNGEN UND LAGERN SIND UNTER VORBEHALT DER AKTUELLEN PANDEMIESITUATION. 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](http://WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/EVENTS)  
[WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/FAMILIENTAGE](http://WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/FAMILIENTAGE)

## Aus der Geschäftsstelle

Im News-Bereich unserer Website stellen wir Ihnen die aktuellsten Informationen zur Verfügung. So finden Sie dort zum Beispiel Informationen zur Impfsituation rund um COVID-19 für besonders gefährdete Menschen, zur Reform der Ergänzungsleistungen und zu weiteren gesetzlichen Anpassungen. Ausserdem erhalten Sie Neuigkeiten von der aktuellen Studie zu COVID-19 bei Kindern mit neuromuskulären Störungen:

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

Zudem berät Sie unsere Sozialarbeiterin Sandra Messmer telefonisch unter 044 245 80 33 zu den folgenden Beratungszeiten:

- Dienstag von 10 bis 12 Uhr und 14 bis 16 Uhr
- Donnerstag von 10 bis 12 Uhr

Die Beratung und Unterstützung durch die Muskelgesellschaft ist für Mitglieder kostenlos. Zur Vereinbarung individueller Termine senden Sie bitte Ihre Anfrage per E-Mail: [smessmer@muskelgesellschaft.ch](mailto:smessmer@muskelgesellschaft.ch)



## 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/selbsthilfegruppen](http://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](http://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](http://www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/die-schweizerische-muskelgesellschaft)

Weitere Produkte sind im Online-Shop erhältlich:

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