

# info

## BLICKWINKEL

Selbstbestimmung oder Gesundheit  
in Zeiten der Coronapandemie?

## IN KÜRZE

Neuigkeiten zu Spinraza & Zolgensma  
Termine ALS Care Trainings



CLAUDINE ZUBERBÜHLER

«Ich hatte ein gutes  
Leben»



**muskelkrank & lebensstark**



Liebe Leserinnen und Leser

«Ich hatte ein gutes Leben» - mit diesem Satz beginnt Claudine Zuberbühler, die mit ALS lebt, ihre Geschichte zu erzählen. Claudine betont, dass sie immer selbstbestimmt war. Für mich persönlich ist das einer der zentralen Faktoren für eine gute Lebensqualität. Als Muskelgesellschaft setzen wir uns in verschiedenen Bereichen dafür ein, dass alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können: selbstbestimmt und gleichgestellt.

In unserer gegenwärtigen Situation müssen wir oft zwischen Selbstbestimmung und Gesundheit entscheiden. Unser Alltag ist nicht mehr derselbe. Markus Bold teilt seine Erfahrungen als Physiotherapeut während des Lockdowns. Er schildert eindrücklich, wie sehr sich die Isolation auf die Psyche des Menschen auswirken kann. Damit wir uns alle, trotz Covid-19, frei bewegen können, müssen wir neue Verhaltensregeln erlernen und einhalten. Viele muskelkranke Menschen sind verunsichert. Soll ich meine Freunde besuchen? Soll ich weiter an die Uni oder ins Büro gehen? Darf mein Kind an die Party seines «Gspändli»? Antworten bleiben aus. Solange es keine wirksame und sichere Impfung gegen Covid-19 gibt, müssen wir uns mit dieser Unsicherheit arrangieren.

Normalerweise dauert die Entwicklung eines neuen Medikaments oder einer neuen Therapie viele Jahre und die meisten Projekte scheitern unterwegs. Nach der Entwicklung im Labor wird ein möglicher Wirkstoff in drei Phasen an Menschen getestet. Zuerst an einer kleinen Gruppe, um die Sicherheit zu prüfen, danach an einer grösseren, um die optimale Dosierung zu finden. Schliesslich wird an vielen Testpersonen die Wirksamkeit eines Medikamentes geprüft. Erst mit diesem Nachweis wird die Zulassungsbehörde eine Therapie zulassen. Doch eine Zulassung bedeutet nicht, dass das Medikament von den Versicherungen auch bezahlt wird. Hierzu braucht es weitere, oft langwierige Verhandlungen; wie wir das z.B. im Fall von Spinraza zur Behandlung von SMA erfahren mussten. Mehr als zwei Jahre mussten erwachsene Betroffene auf den Entscheid warten, dass auch sie mit Spinraza behandelt werden können.

Da wir es aber bei der Impfung gegen Covid-19 nicht mit einer Therapie für eine seltene Erkrankung zu tun haben, wird es spannend sein zu sehen, wie schnell so eine Entwicklung gehen kann. Trotzdem hoffe ich persönlich, dass das wichtige Prinzip der Sicherheit der Arzneimittel auch hier dem öffentlichen Druck nach einer Impfung standhalten wird.

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin

## «Ich hatte ein gutes Leben»

«Die Krankheit entwickelt sich von unten nach oben, von den Füßen, zu den Händen,...» stellt Claudine Zuberbühler fest, «... bei mir ist sie jetzt hier,» langsam hebt sie ihre Hand zum Hals.

 Kurt Broger

 aus Bestand Claudine Zuberbühler

Die 63-Jährige kennt ihre Diagnose erst seit ein paar Monaten: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Die körperlichen Schwierigkeiten begannen allerdings schon vier Jahre früher, ausgehend von einer Meniskusoperation, gefolgt von einer eher seltenen Osteo-Nekrose. Claudine Zuberbühler versuchte alles, um die erneute Operation und ein künstliches Kniegelenk zu verhindern. Schliesslich hielt sie die Schmerzen nicht mehr aus und willigte ein. Das brachte kurzfristig Entlastung. Das Gehen verschlechterte sich aber, begleitet von mehreren Stürzen. «Da war ein Nerv eingeklemmt wegen einer lädierten Bandscheibe – ich musste wieder operiert werden.» Es folgten endlose Termine bei verschiedenen Therapeuten, für Massagen und Kuren. Der Erfolg blieb aus, ihr Gang blieb unsicher und verschlechterte sich zunehmend. Ihr Operateur überwies sie an einen Psychologen. Psychopharmaka kamen für die selbstbewusste Patientin aber nicht in Frage.

Der Hausarzt ihres Ehemannes sprach dann von einer «Systemerkrankung» und wies sie in die Neurologie am Kantonsspital St. Gallen ein. Claudine Zuberbühler informierte sich per Internet über den Begriff und fand die Liste der Symptome der Muskelkrankheit. «Da ahnte ich: ich könnte ALS haben!» Die Untersuchung des Spitals bestätigte ihre Einschätzung. Eigenartigerweise war sie erleichtert: der vierjährige Leidensweg hatte nun einen Namen.

«Die Krankheit der tausend Abschiede – ich wusste gleich, warum die so genannt wird,» sagt sie. Schritt für Schritt wurden ihr körperliche Funktionen genommen. Selbständig aus dem Bett und Toilette machen ist schon länger nicht mehr möglich, nur dank einem Rollstuhl bleibt die Mobilität erhalten und immer wieder geht etwas verloren: «Wenn eine Pflegekraft von der Spitex in den Ferien war, muss sie bei mir neu eingewiesen werden.» Ohne diese Organisation wäre sie



Claudine Zuberbühler im Kreise ihrer Familie.

schon längst im Pflegeheim. «Die Leute von der Spitex sind ein Segen für mich,» schwärmt die muskelkranke Frau, «sie behandeln mich jeden Tag mit Würde.»

Ihre Familie und ihr Freundeskreis wissen über den Krankheitsverlauf Bescheid, auch ihre Enkel. Es wird offen darüber gesprochen und kein Geheimnis darum gemacht. Der Jüngste, fünf Jahre alt sagte einmal: «Gäll, du läbsch nüme lang?» Der Tod soll auch keinen Schrecken haben, ist sie überzeugt. «Die Vorbereitungen für das Sterben und die Zeit danach helfen mir und meinem Mann bei der Trauerarbeit,» versichert sie, «und heute Morgen war Exit hier...» Claudine Zuberbühler stand immer voll im Leben, war selbst verantwortlich und hatte viele Interessen. «Ich hatte ein ausgefülltes, zufriedenes Leben, auch verschiedene und sehr interessante Arbeitsstellen. Ich habe keine eigenen Kinder, darum konnte ich mein Leben immer sehr selbstbestimmt führen.» Genau so geht sie nun diesen letzten Lebensabschnitt an – selbstbestimmt. «Wenn ich nicht

mehr reden kann, wenn sie mich mit einer Magensonde ernähren müssen – nein, diesen Teil der Krankheit möchte ich nicht mehr erleben!»

## «DIE KRANKHEIT DER TAUSEND ABSCHIEDE»

Wichtige Informationen über die Krankheit und wertvolle Tipps für den Alltag erhielt sie von Bea Goldmann, Pflegeexpertin für ALS und Inhaberin des Caregiver Centers. «Sie ist immer da, wenn ich sie brauche, per Telefon oder Messagedienst, sie nimmt sich Zeit für mich und hat ein enormes Wissen über ALS und die Situation der Patientinnen und Patienten.»

Unterstützung kommt auch von unerwarteter Seite, aus der Nachbarschaft. Die Menschen sehen den Rollstuhl, bieten ihre Hilfe an, möchten beim Kochen,

Einkaufen, beim Putzen helfen – das beeindruckt die ALS-Patientin und macht sie dankbar. «Gleich nachher gehe ich zum Coiffeur, es begleitet mich jemand,» strahlt sie nun. Diese praktischen Hilfen sind ihr sehr willkommen. «Diesbezüglich sind wir in der Schweiz gut organisiert. Die nachbarschaftliche Hilfe, die Unterstützung von Freunden und von Institutionen wie der Spitex tragen bei zur würdevollen Bewältigung der Folgen dieser gnadenlosen Krankheit.» Im Gesundheitssystem sieht sie noch Handlungsbedarf. Die lange Zeit der Ungewissheit über die körperlichen Schwierigkeiten war psychisch sehr belastend, das Vertrauen in die Ärzteschaft wurde angeknackst. «Ich würde heute insistieren, mehr Druck auf die Ärzte machen, um eine klare Antwort zu erhalten. Schon gar nicht liesse ich mich in die Psychologen-Ecke drängen, das ist einfach unwürdig,» hat sie gelernt und gibt diese Erkenntnis gerne an andere weiter. ●

## Die Muskelgesellschaft unterstützt Betroffene und Angehörige mit folgenden Dienstleistungen

- Zusammenarbeit mit Muskelzentren in Spitälern im Rahmen des Netzwerks Myosuisse. Durch regelmässige Treffen, Austausch und Weiterbildung im Netzwerk unterstützen wir national eine hochstehende medizinische Versorgung und Beratung muskelkranker Menschen in den universitäreren Spitälern:  
[www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/regionale-muskelzentren-myosuisse/](http://www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/regionale-muskelzentren-myosuisse/)
- Die Mitarbeit in der kosek (Koordination seltene Krankheiten Schweiz) hat zur Bildung von Zentren für seltene Krankheiten geführt, die in Zukunft helfen, dass Betroffene schneller zu einer richtigen Diagnose kommen:  
[www.kosekschweiz.ch/versorgung/zentren-seltenen-krankheiten](http://www.kosekschweiz.ch/versorgung/zentren-seltenen-krankheiten)
- Das Beratungsteam der Muskelgesellschaft ist eine erste Anlaufstelle, die Ihnen in allen Phasen der Krankheit hilfreiche Auskünfte geben kann, damit Sie den Alltag möglichst lange selbstständig und selbstbestimmt meistern können. **Beratungstelefon: 044 245 80 30**
- ALS Schweiz als Netzwerkpartner hilft mit dem eigenen Experten-Knowhow weiter und ergänzt das Angebot der Muskelgesellschaft zum Beispiel durch Care-Nurses oder im palliativen Bereich: [www.als-schweiz.ch](http://www.als-schweiz.ch)
- In den acht Modulen der ALS-Care-Trainings (Kooperationsprojekt des Caregiver Centers von Bea Goldman) lernen Betroffene, Angehörige und Pflegefachpersonen den Umgang mit der Krankheit im alltäglichen Leben. Wir vermitteln Informationen wie die Kommunikation sichergestellt bleibt, welche therapeutischen Übungen im Alltag helfen, welche Hilfsmittel den Alltag erleichtern und vieles mehr:  
[www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/als-care-training-2020/](http://www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/als-care-training-2020/)



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

## Selbstbestimmung oder Gesundheit in Zeiten der Coronapandemie?

«Ein 85-Jähriger meldete sich bei der Telefon-Hotline, er wolle raus, er halte es nicht mehr aus,» Markus Bold runzelt die Stirn, «das war im April und zeigt die Dramatik des Lock-downs für Risikopatienten.» Markus Bold ist Physiotherapeut, spezialisiert auf ALS und betreut mehrere Altersheime.

 Kurt Broger (KB)

 aus Bestand Markus Bold (MB)



**KB: Warum sind ältere Leute und solche mit Vorerkrankung wie ALS mehr gefährdet?**

MB: Während ein junger, gesunder Mensch gute Chancen hat ein Virus abzuwehren, kann das gleiche Virus für einen ge-

schwächten Organismus lebensgefährlich sein. Wir kennen dies auch vom Grippevirus, die Risikogruppen werden daher geimpft. Das SARS-CoV-2, welches Atemwegsinfektionen auslöst, ist für einen ALS-Patienten, der allenfalls ohnehin bereits eine einge-

schränkte Lungenfunktion hat, ein grösseres Risiko als für einen Gesunden. Offenbar spielen auch psychische Faktoren eine Rolle, Menschen, die übermässig Angst vor der Ansteckung haben oder psychisch angeschlagen sind, sind mehr gefährdet.

**KB: Wie haben die Altersheime auf die Bedrohung reagiert?**

MB: Zwei der vier Heime, die ich betreue, haben neben den üblichen Regeln gleich den ganzen Besuchsverkehr gestoppt und die Betreuung der Bewohnenden durch externe Fachleute auf das Minimum reduziert. Zudem wurde beim Personal bei Dienstantritt jeweils die Temperatur gemessen. Das ist sicher ein Weg, der Ansteckungen stark vermindern oder sogar ganz verhindern kann. Hat aber auch Nachteile.

**KB: Die wären?**

MB: Das kann eine belastende Atmosphäre der Angst schaffen. Gravierender aber ist, dass die Bewohnerinnen und Bewohner den Kontakt zu ihren Angehörigen komplett verloren hatten, ich meine den so wichtigen persönlichen und körperlichen Kontakt. Schon ein Handschlag vermittelt Informationen über den Menschen, den man vor sich hat und seine gegenwärtige Laune, vor allem, wenn man ihn kennt. Die Umarmungen der Kinder fielen weg, was gerade auch bei Demenzkranken zur Vereinsamung und zum Gefühl des Verlorenseins führen kann oder diese verstärken. Es kam vor, dass solche Patientinnen und Patienten ihre Angehörigen beim nächsten Wiedersehen nicht mehr erkannten.

**KB: Ein Abwägen zwischen Distanz halten und Streicheleinheiten also?**

MB: Genau, eine schwierige Gratwanderung. Im Zusammenhang mit der Vereinsamung wird auch der Begriff «Broken heart-Syndrom» angewendet, der das Zusammenspiel von Psyche und Körper treffend umschreibt und als anerkannte Diagnose besteht.

**KB: Da sind aber immer noch die Betreuenden im Heim...**

MB ... die aber die familiären Kontakte nicht ersetzen können. Zudem mussten auch die Pflegepersonen auf Distanz gehen, so gut das ging. Unter erschwerten Bedingungen waren und sind diese nun gefordert, die fehlenden oder reduzierten auswärtigen Kontakte zu kompensieren. Die Hygienemaske zum Beispiel verschleiert die Mimik, die ist nicht mehr erkennbar, man sieht ja nur die Augen. Kommt hinzu, dass viele der älteren Leute nicht gut hören und darum von den Lippen ablesen – das ist nun gar nicht mehr möglich. Das umso wichtigere In-Kontakt-Treten miteinander wird zusätzlich verkompliziert. Und Fremdbetreuung ist immer ein Risikofaktor – nicht zuletzt auch für die Angehörigen der Betreuenden.

**KB: Was sind die Konsequenzen?**

MB: Das Gefühl der Vereinsamung steigt und – schlimmer noch: es verstärkt vorbestehende Krankheiten. Man vermutet, dass einige Heimbewohnende früher gestorben sind, als sie es ohne Pandemie wären.

**KB: Wie gehst du jetzt vor nach dem Ende des Lockdowns?**

MB: Die erschwerten Bedingungen bleiben bestehen: wenn immer möglich Abstand halten, Maske tragen, Hände waschen. Übrigens haben diese Massnahmen auch die Ausbreitung der «normalen» Grippe vermindert. Einige Patientinnen und Patienten haben sich aber zurückgezogen, da gilt es, wieder eine Brücke zu schlagen. Beim wieder aufgenommenen Training, bei den Behandlungen müssen wir immer abtasten, was geht und was nicht.

**KB: Die Pandemie ist nicht vorbei, wie geht es weiter?**

MB: Ja, die Regeln bleiben in Kraft, auch die verminderten Besuche und Behandlungen, solange es kein wirksames Medikament gibt. Das betrifft ja nicht zuletzt auch uns als Therapeuten, wir haben eine erhöhte Sorgfaltspflicht. Im Übrigen werden wir Lehren aus dem Lockdown ziehen müssen. Beispielsweise blieben in Spitälern ganze Abteilungen leer, während nötige Operationen nicht oder viel später ausgeführt wurden. Auf die Erfahrungen müssen jetzt Konsequenzen für die zukünftige Koordination folgen. Auch im Hinblick auf die Behandlung der Covid-Patienten wird weiterhin dazugelernt, z. B. bezüglich der apparativen Massnahmen wie die Einstellungen von Beatmungsgeräten.

**KB: Was können wir tun?**

MB: Als Individuen müssen wir unbedingt die Hygiene- und Abstandregeln einhalten – wir sollten uns aber nicht ins Bockshorn jagen lassen – gesunder Respekt ist angebracht. Das gesellschaftliche Leben wird sich verändern, glaube ich. Nachbarschaftshilfe wird wieder wichtiger, die Reflektion über das eigene Handeln wird zunehmen.

Die Muskelgesellschaft kann und soll auf dem eingeschlagenen Weg weitermachen. Die rasche Information der Betroffenen und Angehörigen mittels der Website war vorbildlich, das hat auch kleinere Organisationen bewegt, dasselbe zu tun oder die Links zu teilen. Das Netzwerk ist da und soll weiter gepflegt werden im Interesse der Patientinnen und Patienten.

**KB: Danke Markus****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**

Niederdruck 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.**

## Bericht aus dem Kantonsspital St. Gallen zur Lage während des Lockdowns

✍ Ursula Schneider Rosinger, Leitung Pflege und Prof. Dr. med. Markus Weber, Leiter Muskelzentrum / ALS Clinic



Durch den coronabedingten Lockdown kam es auch im Spital zu einer spürbaren Veränderung: die regulären Patientinnen und Patienten, vor allem Operationen wurden abgesagt. Es wurde Platz geschaffen für Coronapatienten. Die Intensivstationen wurden personell aufgestockt bzw. umstrukturiert, Notfallszenarien wurden ausgearbeitet und durchgeprobt.

Atemschutzmasken und Desinfektionsmittel sowie Handschuhe mussten aufgerüstet werden. Es herrschte ein Besuchsverbot, das heisst, Angehörigenbesuche waren untersagt. Die Cafeteria war nur noch fürs Personal zugänglich. Jedes Haus am KSSG war durch einen Security bewacht, um die strengen Sicherheitsbestimmungen zu garantieren. Es wurde ein Coronazelt vor

der Notaufnahme aufgebaut. Taskforcebeschlüsse wurden sämtlichen Mitarbeitern fortlaufend transparent gemacht. Das Personal arbeitet im Patientenkontakt noch immer mit Masken, hält wo immer möglich den notwendigen Abstand ein, es gab auch Mitarbeitende und Berufsgruppen, die im Homeoffice tätig waren. Eine angespannte Ruhe war spürbar.

## Die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

✍ Prof. Dr. med. Markus Weber, Leiter Muskelzentrum / ALS Clinic und Ursula Schneider Rosinger, Leitung Pflege

ALS nimmt einen progredienten Verlauf. Der Zerfall der motorischen Muskulatur schreitet medikamentös verlangsamt, jedoch unaufhaltsam fort. Das Erscheinungsbild sowie die Geschwindigkeit des Abbaus sind individuell. Bei einer Erkrankung des ersten Motoneurons zeigt sich ein bulbärer Verlauf: hier ist die Sprache, das Kauen, das Schlucken im Verlauf zunehmend betroffen, wie auch die Atemmuskulatur. Die Sprache ist erst undeutlich, etwas verwachsen, die Zunge atrophiert (geschrumpft). Bei Schluckproblemen muss das Essen anfangs erst weichgekocht, dann püriert werden. Ergänzende Sondenkost kann eingesetzt werden.

Erkrankungen des zweiten Motoneurons (spinal) führen zur Schwäche der Extremitäten, zu Lähmungen, Spastik etc. Hier stolpern die Patienten anfangs vielleicht, oder es tritt eine «Ungeschicklichkeit» der Hände auf; es fallen Gläser oder Bestecke zu Boden. Es kann Kombinationen der beiden Motoneuronen geben oder nur das erste oder nur das zweite. Es können nur die Arme, nur die Beine oder nur die Atmung betroffen sein, oder eben Kombinationen von mehreren. Betroffene können vollständig gelähmt im Rollstuhl sitzen oder bis zum Schluss gehend sein.

Es kann zu einer Hypersalivation (Speichelüberfluss) kommen und/oder auch zu einer Beteiligung des frontotemporalen Hirnes, was sich in einer Enthemmung, Uneinsichtigkeit, Sturheit, schwerer Führbarkeit zeigt, kann aber auch bis hin zur

Demenz führen. Die Krankheit verläuft tödlich. Häufigste Todesursache ist das Atemversagen. Es sind nur die Bewegungsmuskeln betroffen, nicht zum Beispiel das Herz.

ALS-Patientinnen und -Patienten werden multidisziplinär behandelt. Es sind die Pneumologen, Gastroenterologen, Logopäden, Physiotherapeuten, die Ernährungsberater, die Ergotherapeuten, Psychologen, Hausärzte, Palliativmediziner und die Spitex involviert. Die Patienten brauchen medikamentöse Behandlung genauso wie ein therapeutisches Setting. Mit einer gezielten Symptomkontrolle wird versucht, die Lebensqualität zu optimieren.

## Spinraza – Therapie Zugang für Erwachsene mit SMA



Am 1. Juli 2020 wurde Spinraza in die Spezialitätenliste des BAG aufgenommen und ist somit auch für SMA Betroffene von über 20 Jahren zugänglich. Ein riesiger Erfolg und Meilenstein!

### Haben nun alle Zugang zu Spinraza?

Nein, der Zugang zu Spinraza wird mit der sogenannten Limitatio eingeschränkt; diese ist befristet bis am 31.12.2022. Für Betroffene unter 20 Jahren gilt weiterhin die Limitatio des IV-Rundschreibens Nr. 397 des BSV.

Von der Behandlung mit Spinraza bei den über 20-Jährigen ausgeschlossen sind:

- Betroffene mit Typ 0, 1 und IV
- Betroffene, bei denen eine Lumbalpunktion nicht möglich ist
- Patienten, die eine Dauerbeatmung oder eine Tracheostomie haben
- Patienten, die andere Behandlungen anwenden (z.B. Zolgensma, Risdiplam etc.)

Eine Therapie abbrechen müssen:

- Patienten, die während der Therapie neu eine Dauerbeatmung oder eine Tracheostomie benötigen, falls sich gleichzeitig die motorischen Funktionen verschlechtern
- Gesamtverschlechterung der motorischen Funktionen während der Behandlung ohne alternative Begründung dafür.

### Weitere Informationen:

[www.sma-schweiz.ch/spinraza-zugang-erwachsene-spezialitaetenliste-und-limitatio](http://www.sma-schweiz.ch/spinraza-zugang-erwachsene-spezialitaetenliste-und-limitatio)

## Zolgensma kann in Ausnahmefällen vergütet werden



Die Vergütung von Zolgensma kann in der Schweiz für (ausschliesslich) neu-diagnostizierte Kinder im Einzelfall übernommen werden. Bedingung ist, dass kein alternativ einsetzbares Arzneimittel zugelassen ist (Art. 49 Abs. 1 Bst. c Ziff. 1 AMBV) bzw. wegen fehlender therapeutischer Alternativen keine andere wirksame und zugelassene Behandlungsmethode verfügbar ist (Art. 71c Abs. 1 KW).

### Wie läuft die Kostenübernahme ab?

Zolgensma ist keine von der Swissmedic zugelassene Therapie. Zugelassen ist sie z.B. in den USA oder der EU. Das BSV hat mit AveXis eine Vereinbarung zur Vergütung von Zolgensma abgeschlossen. Das für die Behandlung zugelassene Zentrum muss via behandelnden Arzt einen Antrag zur Abgabe von Zolgensma an Patienten stellen. Das BSV prüft und spricht im Einzelfall, falls alle Bedingungen erfüllt sind, eine positive Empfehlung an die zuständige IV-Stelle aus.

### Für welche Kinder können in der Schweiz die Kosten für Zolgensma übernommen werden?

Die Vereinbarung betrifft nur Kinder mit SMA, die neu diagnostiziert werden und nicht bereits eine medikamentöse Therapie (z.B. Spinraza) erhalten; und die, die obigen Bedingungen erfüllen.

### Weitere Informationen:

[www.sma-schweiz.ch/avexis-innovativer-weg-fuer-zolgensma-zugang-in-der-schweiz](http://www.sma-schweiz.ch/avexis-innovativer-weg-fuer-zolgensma-zugang-in-der-schweiz)

## Weiterbildung, Austausch und Wissensvermittlung zu Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Die ALS Care Trainings beinhalten Informationsvermittlung, praktisches Üben und den Austausch untereinander. Das Training wird mit Fallbeispielen aus der Praxis und Erläuterung von Studienergebnissen angereichert. Referenten aus den Fachgebieten des entsprechenden Moduls geben ihr Wissen an die Teilnehmenden weiter.

**Ideal auch für Fachpersonen aus den Gebieten:** Pflege, Spitex, Heime, Palliative, Physio-, Ergotherapie, Logopädie und ähnliche Berufe

### Die nächsten Kurse:

#### Winterthur – ZH

MI 16.09.2020 – M6: Ernährung

MI 14.10.2020 – M7: Pflege Zuhause

FR 20.11.2020 – M8: Zeit Zuletzt

#### Oensingen – SO

MI 19.08.2020 – M6: Ernährung

MI 23.09.2020 – M7: Pflege Zuhause

MI 18.11.2020 – M8: Zeit Zuletzt

### Weitere Informationen und Anmeldung:

[www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/als-care-training-2020/](http://www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/als-care-training-2020/)



---

## 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](http://www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/selbsthilfegruppen)



### Netzwerk Myosuisse



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](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 können im online-Shop gekauft werden:

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

---

ALLE WEITEREN EVENTS FINDEN SIE UNTER  
[WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/VERANSTALTUNGEN/](http://WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH/VERANSTALTUNGEN/)