

info

BLICKWINKEL

Unterstützungs- und Entlastungsangebote der Muskelgesellschaft

IN KÜRZE

Nadin Runne neu im Team

Bericht über den Boxenstopp 2020



LUC FREDERIK RIHS

«Soziale Begegnungen
sind so wichtig»





Liebe Leserinnen und Leser

Leider mussten wir aufgrund der Entwicklungen während der Covid-19-Pandemie unser Sportlager absagen. Wir hatten bis zuletzt gehofft und daran gearbeitet, dieses durchführen zu können. Der Entscheid fiel uns schwer. Wir wissen, wie gross die Vorfreude auf die Lager ist, wie bedeutsam die gemeinsamen Erlebnisse sind. Aber schliesslich konnten wir aufgrund der schnell ansteigenden Fallzahlen das Risiko für die Teilnehmenden und für unsere Organisation nicht mehr verantworten.

Luc Rihs wäre einer dieser Lagerteilnehmenden gewesen. Er war enttäuscht über die Absage. Doch wie Luc es in seinem Interview schildert, gibt es in der Zeit der Pandemie auch Chancen. Wir werden kreativ, wir probieren neue Sachen aus, da wir gezwungen sind, unsere Alltagsroutinen zu ändern. Luc erhob sich mit einem Rollstuhl-Gleitschirm in die Lüfte. Auch die digitale Kommunikation und unsere virtuelle Umgebung werden immer wichtiger.

Digitalisierung – eine spannende Entwicklung. Denn sind Menschen mit einer Muskelerkrankung nicht genau in dieser Umgebung selbstbestimmt und gleichgestellt? Können wir durch virtuelle Treffen nicht auch die unter uns erreichen, die bisher nicht persönlich teilnehmen konnten, da es für sie zu aufwändig gewesen wäre? Was bedeutet der Erfolg des Homeoffice, der örtlichen Flexibilität für die Integration in den Arbeitsmarkt? Welchen Einfluss haben verstärkte Online-Services wie beispielweise der Verwaltung oder die Einführung digitaler Unterschriften?

Ich bin überzeugt, dass wir aus diesen herausfordernden Zeiten viel mitnehmen werden, das wir schliesslich zum Vorteil aller Menschen mit einer Muskelkrankheit nutzen können. Die virtuelle Welt wird nicht die Qualität der direkten sozialen Begegnungen ersetzen, aber wir sollten uns die Digitalisierung zunutze machen, die Vielfalt unserer Begegnungen zu ergänzen.

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin

«Leben mit der Coronapandemie»

Ein Zoom-Interview mit Luc Frederik Rihs (LR) und seinem Vater, Nicolas Rihs (NR).

 Esther Zimmerli (EZ)

 Bilder aus Bestand Nicolas Rihs

Bemerkung: Dieses Interview wurde am 11.10.2020 geführt. Kurz danach verschärfte sich die Pandemie Situation drastisch. Deshalb erwähnen wir in einem Nachsatz (COV - wo angezeigt) neue Aussagen.

EZ: Eure Familie hat ja vom Maskenangebot der Muskelgesellschaft Gebrauch gemacht. Wie ist es für euch, in dieser Corona Zeit, bei den meisten Tätigkeiten eine Maske zu tragen?

LR: Masken.. mhh - nein, das habe ich nicht als mühsam empfunden. In der Schule am Gruppentisch müssen wir die Maske anziehen. Das stört mich aber nicht, denn beim Essen kann man sie ja wieder absetzen.

COVLR: Es ist seit einer Woche in meiner Schule Pflicht überall eine Maske zu tragen. Das hat mich sehr erstaunt. Unterdessen ist das in allen Schulen so eingeführt worden im Kanton BL. Mama hat gesagt, dass ab morgen die eigene Stoffmaske nicht mehr benutzt werden darf; alle Kinder müssen die gleichen Masken anziehen. Ich finde das überhaupt nicht toll.

NR: Luc erinnert mich jeweils, dass man sie anziehen muss. Er ist sehr gewissenhaft und denkt eigentlich immer daran, wenn wir unterwegs sind. Heute können wir endlich wieder einmal Schwimmen gehen. Das war über längere Zeit nicht mehr möglich, doch heute freuen wir uns darauf und eine Maske brauchen wir da auch nicht.

LR: Ich kann ziemlich lange unter Wasser sein und tauchen, das macht mir sehr viel Spass. Ich war sogar einmal im Korallenriff in Bali schnorcheln. *(Jetzt taucht Luc aus dem Bildschirm nach unten: Sein Büsi «Lynn» ist neugierig und will wissen, was hier läuft und ist jetzt auch beim Interview mit dabei.)*

LR: Sie will immer gestreichelt werden. Lynn bereitet mir sehr viel Freude.

EZ: Wie habt ihr als Familie die letzten Monate der Corona Pandemie erlebt, speziell im Hinblick auf die abgesagten Veranstaltungen der Muskelgesellschaft?

LR: Die Lager der Muskelgesellschaft sind super cool. Ich



Luc mit seiner Cousine Lotta - dem Rätsel auf der Spur.



Der Tagesausflug der Muskelgesellschaft im Escape-Room bot jede Menge Abwechslung.

war 2019 im Sportlager und habe sehr viel gelernt und es haben sich auch gute Freundschaften ergeben - für mich das beste Lager!!! Dann war ich ebenfalls im Computerlager. Auch Teilnehmende aus Deutschland waren dabei. Ich fand es aufregend einen eigenen Film zu drehen. Ich lernte Josia kennen, der in meiner Nähe wohnt und wir haben nach dem Lager zusammen geskyppt. Letztes Jahr besuchte ich zum ersten Mal das Sommerlager. Wir waren riesig enttäuscht, dass das Lager 2020 abgesagt werden musste.

Meine Eltern müssen sehr viel vorbereiten und das klappt dann auch nicht immer wie man es sich wünscht. Ich war in einem Plusport Duallager - das war zwar sportlich gesehen super, aber die Therapien haben nicht funktioniert. Eigentlich hätten wir jedes Jahr in meiner Schule ein Ski- oder ein Schneelager, doch dieses hat in den vergangenen zehn Jahren nur zweimal stattgefunden und auch nächstes Jahr gibt es keinen Platz mehr für mich.

EZ: Luc, du kennst ja unsere Lagerangebote gut. Was hat dir denn am besten gefallen?

LR: Ich fand das Computerlager dieses Jahr ganz toll; es war aber auch das einzige Lager, das ich dieses Jahr besuchen konnte, da alle anderen Angebote wegen der Coronapandemie abgesagt wurden. Ganz

besonders gefallen hat es mir aber im Lager Melchtal im letzten Sommer, als wir 2 Wochen lang Superhelden gespielt haben. Dark Knight trieb sein Unwesen und wir konnten ihn in mehreren Kämpfen besiegen. Es war einfach richtig spannend und wir haben viel gelacht.

«WIR WAREN ENT-
TÄUSCHT, DASS DAS
LAGER ABGESAGT
WERDEN MUSSTE»

EZ: Was bedeuten diese Angebote für dich, Luc?

LR: Ich freue mich jeweils sehr auf die Lager. Dort treffe ich meine Freunde aus meinem Powerchair-Hockey Team, den Red Eagles. Ich finde es super mit ihnen zusammen das Lager zu genießen. Wir machen viele Ausflüge, spielen und essen zusammen und haben einfach eine gute Zeit. Das Familien-Wochenende in Nottwil besuchte ich mit meinem Bruder. Ich mag mich gut erinnern, dass wir probieren durften einen Modell-Helikopter zu steuern. Das war aber schon ein bisschen schwierig.

Ich gehe sehr gerne ins SPZ. Dort wird man nicht angestarrt, wenn man mit dem Rollstuhl unterwegs ist - es ist dort ganz normal so zu sein wie man ist.

EZ: Was bedeutet die Absage dieser Angebote der Muskelgesellschaft für euch Eltern?

NR: Dieses Jahr gab es ja keine Lager... ausser dem Compilager. Wir wussten nicht mehr genau, was alles stattfindet wegen der Pandemie - diese hat ja schon während des Computerlagers angefangen und in der Woche darauf, am Freitag, als Luc in der Schule war, wurde dann die ausserordentliche Lage ausgerufen und zack - war alles stillgelegt und die Schule zu.

Das war dann eine echte Herausforderung alles unter einen Hut zu bringen.

In den Ferien herrscht ja bei Angeboten für muskelkranke Menschen eher Flaute, wenn man nicht gerade selber etwas organisiert. Wir hatten bereits alles für einen Ausflug nach Holland in einen grossen Freizeitpark organisiert und mussten diesen natürlich aufgrund von Covid19 auch absagen, was sehr frustrierend war. Den Freizeitpark kann ich übrigens wärmstens empfehlen: alles rollstuhlgängig und durchdacht, 15 Bahnen: www.efteling.com/de/park/informationen/besucher-mit-behinderung/entdecke-den-freizeitpark/zuganglichkeit-der-attraktionen-mit-rollstuhl



Formel 2-Rennen mit 249 km/h auf dem Hockenheimring mit «Make a wish».

Wir haben diesen Ausflug jetzt auf Ostern 2021 verschoben.

Luc war ab diesem Zeitpunkt zuhause, abwechslungsweise bei mir und seiner Mutter. Er hat sehr viel mit seinem Handy gespielt und Youtube-Videos geschaut. Das war eine Herausforderung ihn auch mal vom Bildschirm/Handy wegzubringen.

LR: ich mag keine Spiele, bei denen geschossen wird. Lego finde ich Quatsch, Star Wars ist aber ganz ok. Andere Kriegsspiele schalte ich aus. Ich schaue gerne im Livestream, wie andere ihr eigenes Spiel kommentieren und dazu den eigenen Screen zeigen, also ein Video im Video.

Ich habe auch einen eigenen Youtube-Kanal: www.youtube.com/channel/UCO2zK-6qfuBFfKBC9xCZS7-A

EZ: Was war am Schwierigsten für dich in dieser Zeit?

LR: Ich fand es eigentlich nicht so schlimm. Im Gegenteil: ich musste nicht so früh aufstehen wie sonst und konnte länger ausschlafen. Papa hatte halt auch nicht immer Zeit etwas mit mir zu machen und dann habe ich zuviel Handy geschaut und wurde deshalb abgemahnt, aber sonst war es ganz ok.

EZ: Hast du Neues über dich, deine Familie, Freunde und Umwelt erfahren?

LR: Ich habe einiges ausprobiert: Wir sind in einem speziellen Auto Kart gefahren, ich durfte mit dem Rollstuhl-Gleitschirm fliegen

und ich habe einen neuen Beintrainer erhalten. Der ist super für meine Füsse und Hände und ich darf während dem Training auch ans Handy. Auch mit dem Cough Assist (Atemtrainer) konnte ich in dieser Corona Zeit gut trainieren, da ich genügend Zeit hatte. Täglich 2 x 4 Minuten x 2. Das hilft mir sehr.

EZ: Anstelle der abgesagten Lager hat die Muskelgesellschaft ja Tagesausflüge finanziert. Konntet ihr davon profitieren?

LR: Ja, wir waren in einem Escape Room und konnten wieder raus!

NR: das heisst, sie haben gewonnen! Die Idee war supergut. Ich habe sehr viele Kids angeschrieben, aber es hat sich fast niemand bei mir für die Tagesausflüge gemeldet.

EZ: Ja – wir haben alle Familien abtelefoniert und trotzdem fast keine Anmeldungen erhalten. Woran mag das wohl liegen?

NR: Ich kann mir vorstellen, dass es ein besseres Gefäss geben müsste um die Leute zu koordinieren und Themen vorzuschlagen. Viele arbeiten ja bereits mit dem Assistenzmodell und könnten jeweils ihre eigenen Betreuungspersonen mitbringen/finanzieren. Oft scheitert das an den geografischen Gegebenheiten. Familien mit muskelkranken Kindern und Jugendlichen verfügen über ein riesiges Wissen und diesen Wissenspool sollte man anzapfen, sei es für die Ferien- und Freizeitplanung uvm.

Vielleicht ein Zoom-Meeting aufgrund einer Rundfrage der Muskelgesellschaft mit interessierten Eltern?

EZ: Gibt es etwas, was ihr euch sehr wünschen würdet, was die Muskelgesellschaft nicht anbietet?

NR: Also die Lager sind einfach genial und Luc freut sich immer extrem auf's Computertage, Melchtal und Sumiswald. Er war auch schon mit Plussport unterwegs, aber die Muskelgesellschaft ist besser!

Vor allem die sozialen Kontakte sind ein riesiges Thema. Ein Angebot ausserhalb der Lager wäre da sehr wünschenswert. Z.B. so etwas wie ein Jugendclub. Luc geht sehr gerne Tanzen. Es gibt in Basel jeden 1. Freitag im Monat eine Disco für 12-16 jährige Jugendliche. Im März hat diese Aktion gestartet, kam jedoch aufgrund von Covid nicht zum Laufen.

LR: eigentlich wünschte ich mir einfach mehr Freunde und Freundinnen und das ist schon sehr schwierig, weil wir in der Schule nicht mit anderen Kindern von aussen zusammenkommen. Ich mache sehr gerne Brettspiele, Kartenspiele und Spiele mit anderen Kindern. Das wäre super, wenn man sich so treffen könnte. Wenn die Muskelgesellschaft diese sozialen Begegnungen ermöglichen könnte - das wäre schon sehr toll.

EZ: Kommen wir nochmals auf die Masken zu sprechen. In einigen Tagen gehst du ja in unser Sportcamp nach Sumiswald um deine Fähigkeiten im Powerchair-Hockey zu verbessern? Du hast bereits im 2019 an unserem ersten Sportcamp teilgenommen. Kannst du dir vorstellen, dass sich das Sportcamp dieses Jahr anders anfühlt aufgrund der Maskenpflicht und dem hohen Sicherheitskonzept?

COV EZ: Leider musste das Sportcamp 2020 in Sumiswald ebenfalls abgesagt werden, da die 2. Welle der Pandemie Realität wurde.

LR: Nein eigentlich denke ich nicht, dass uns das gross stört. Wir wollen einfach trainieren und spielen.

NR: Luc ist ja regelmässig bei den Red Eagles im Training, jeden Samstag vor Corona. Aber in den letzten 6 Monaten war's nicht

möglich; jetzt geht's aber hoffentlich wieder voll los. Trainings haben bereits wieder stattgefunden und sogar ein Freundschaftsspiel in Nottwil.

LR: Ja aber ohne Zuschauer – nicht so toll!
NR: Für Luc ist dieser Sport sehr wichtig. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen im Sportcamp 2019 hatten auch riesige Freude ihren Sport vor externen Besuchern (im 2019 war die HELSANA zu Gast) auszuüben.

EZ: Aufgrund des Sicherheitskonzepts dürfen dieses Jahr leider keine Besucher in's Sportcamp. Wir werden versuchen ein

Zoom-Match zu organisieren, da wir auch unseren Unterstützern gerecht werden möchten.

COV LR: Ich hatte mich so auf das Sportcamp gefreut – und dann so kurz vorher diese Absage. Ich bin extrem enttäuscht und auch traurig. Ich wurde ja nicht gefragt...

COV EZ: Ja, das verstehe ich gut – auch wir sind darüber sehr enttäuscht. Doch das Risiko war zu hoch und jetzt hat auch der Bund die Durchführung solcher Lager verboten. Wir werden uns aber Alternativen überlegen, damit ihr trotz dieser Pandemie Spass und Freude haben könnt.

EZ: Könnt ihr uns zum Abschluss noch eine kurze Rückmeldung geben, wie ihr unsere Angebote einschätzt?

LR/NR: Jojo... / Wir sind mit euch sehr zufrieden, auch während dieser Corona Zeit. Ja, wenn die Muskelgesellschaft mehr soziale Begegnungen ermöglichen könnte, wäre das tatsächlich ein grossartiges Angebot.

EZ: Vielen Dank Luc und Nicolas für dieses Gespräch.



Unterstützungs- und Entlastungs-Angebote der Schweizerischen Muskelgesellschaft

Die Unterstützungs- und Entlastungs-Angebote der Schweizerischen Muskelgesellschaft sind äusserst vielfältig. Nachstehend ein Einblick in unsere Arbeit.

Christina Stadelmann / Sandra Messmer-Khosla

BERATUNGSSTELLE



Ein grosser Teil unserer Arbeit bezieht sich auf unsere **Beratungstätigkeit!** Viele Beratungen haben einen direkten Zusammenhang mit Dienstleistungen der IV (Invalidenversicherung), sei es wegen einer Rente, Hilfsmitteln oder Assistenz. Oftmals tauchen kurz nach der Diagnosestellung dringende Fragen in diesen Bereichen auf.

Die Betroffenen benötigen ein offenes Ohr und eine Fachperson, die sie und ihre Anliegen ernst nimmt, zuhört und und die nächsten Schritte aufzeigen kann. Gerade in der heutigen Zeit sind

Ärzte in einen engen Zeitrahmen eingebunden (TARMED = 20 Minuten pro Patient) und es ist ihnen deshalb meistens unmöglich, auf die unterschiedlichen Themen, welche sich nach der Eröffnung einer Diagnose stellen, detaillierter einzugehen. Nebst dem medizinischen Aspekt bleiben dann viele Fragen des Alltags offen und der Patient fühlt sich mit seinen Ängsten, Verunsicherungen und vielen anderen Gefühlen und Fragen alleine gelassen.

Eine medizinische Diagnose zu erhalten ist eine Sache – deren Bedeutung sowie Auswirkungen für den betroffenen Menschen, dessen Familie, Umfeld, Job, Psyche, Gesundheit, Partnerschaft, Freizeit, Hobbies, Ferien, Bekleidung, Hilfsmittel - um nur einige zu nennen – jedoch eine vollständig Andere. Unsere Sozialberatung ist einzigartig in ihrer Komplexität und auf jeden einzelnen Klienten persönlich zugeschnitten.

Vereinbaren Sie einen Beratungstermin:

www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/beratungsstelle/





FERIENANGEBOTE



Seit über 40 Jahren organisiert die Schweizerische Muskelgesellschaft Ferienlager für muskelkranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Diese speziellen Ferienlager ermöglichen Menschen mit einer schweren körperlichen Einschränkung eine Auszeit aus ihrem Alltag, Entspannung und die Herausforderung, die eigene Selbständigkeit neu zu definieren und - entsprechend unserem Ziel - Selbstbestimmung und Gleichstellung zu stärken.

Die beiden Themenlager für Kinder und Jugendliche mit einer Muskelkrankheit in Gontenschwil und Melchtal sind bereits Tradition und immer im Handumdrehen ausgebucht. Seit 2019 neu dazugekommen ist das Powerchair-Hockey Camp in Sumiswald. Powerchair-Hockey gibt den Menschen mit einer sehr schweren körperlichen Einschränkung wichtigen Halt im Dasein. Dank dieser Sportarbeit lernen sie Herausforderungen anzunehmen und sportliche Ziele zu verfolgen und das mit dem Rückhalt im Team.

Der Erfahrungsaustausch hilft über manches Tief hinweg und fördert das Selbstbewusstsein.

Gleichzeitig finden jeweils in den Sommerferien zwei zweiwöchige Ferienlager an verschiedenen Schweizer Standorten für Erwachsene statt. Muskelkranke Erwachsene haben meistens keine Möglichkeit sich in den Sommerferien wie ihre gesunden Mitmenschen zu betätigen. Mit diesem jährlichen Ferienlager bieten wir den muskelkranken Menschen während den Sommerferien eine breite Palette von Freizeit- und Ferienvergnügen, angefangen von Ausflügen, Konzerten, Kultur, Spiel, Spass und viel Freiraum für eigene Bedürfnisse und Austausch untereinander. Nebst den Ferienaktivitäten, Ausflügen und gemeinsamen Erlebnissen mit anderen muskelkranken Teilnehmenden und Betreuungspersonen ergeben sich in diesen Lagern oft Kontakte und Freundschaften, die über Jahre Bestand haben, wachsen und für alle Beteiligten äusserst wertvoll sind.

Für betreuende Angehörige bieten diese Angebote eine wichtige Möglichkeit, sich selbst eine Auszeit aus dem schwer belasteten Alltag zu nehmen und einmal durchzuatmen. Sie sind von ihren täglichen Betreuungs-Aufgaben entbunden, können unter Umständen selbst Ferien machen und sich Zeit nehmen für sich selbst, andere Familienmitglieder, Geschwisterkinder und ihre Partner. Die Betreuung der Teilnehmenden in den Ferienlagern wird von A-Z durch die Schweizerische Muskelgesellschaft organisiert.

Weitere Informationen und Einblicke in die Lager:

www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/erlebnisberichte/ferienlager-berichte/



SELBSTHILFGRUPPEN

Ein weiteres Angebot der Muskelgesellschaft sind die Selbsthilfegruppen. Derzeit begleiten wir 34 aktive Gruppen (davon 2 im Aufbau). Hier treffen sich Betroffene und Angehörige in selbstorganisierten Gruppen. Je nach Gruppe werden Fragen aus dem Alltag diskutiert und Erfahrungen ausgetauscht oder man informiert sich über den neuesten Stand von Forschung und Therapie der Diagnose. Dieser Erfahrungsaustausch hilft über manches Tief hinweg und fördert das Selbstbewusstsein. Die Organisation der SHG erfolgt durch deren Mitglieder und wird durch die Mus-

kelgesellschaft finanziell und durch unsere Sozialarbeitenden unterstützt.

Weitere Informationen:

www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/selbsthilfegruppen

**Herausgeber**

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat

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

Mitarbeitende

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

Druck

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

Herzlich willkommen im Team Nadin Runne



Ich bin Nadin Runne, 1977 in Deutschland geboren (damals noch DDR) und lebe seit fast 14 Jahren in der Schweiz. Nach meinem Studium der Kommunikations- und Medienwissenschaften in Leipzig sowie zwei Auslandsaufenthalten in Spanien und den USA, verschlug es mich 2007 nach Zürich.

Seither arbeitete ich in verschiedenen Agenturen als Beraterin für digitale Projekte und Online Marketing, einschliesslich Fundraising. Ich übe meinen Beruf mit Begeisterung aus und dabei kommen meine konzeptionellen Fähigkeiten, meine Pitch- und Präsentationserfahrung wie auch meine technische Affinität und Know how zum Tragen.

Ich bilde mich ständig weiter, aktuell als Integral Coach mit anschliessendem Diplom als Persönlichkeits- & Life Coach. Ich bin gern mit Menschen zusammen, tausche mich mit ihnen aus und unterstütze sie wo nur möglich.

Neben dem Beruf bin ich für meine Familie da - ich habe zwei Söhne (11 und 4 Jahre) sowie einen Ehemann. Dennoch nehme ich mir auch die Zeit für meine sportlichen Aktivitäten Joggen, Kickboxen und tägliches Velo fahren.

Ich freue mich ab dem 1. Dezember 2020 meine ganze Erfahrung in meine neue Tätigkeit im Bereich Marketing der Schweizerischen Muskelgesellschaft einzubringen.



Der Boxenstopp 2020 im Hotel Kurhaus am Sarnersee



Aufgrund der Corona-Einschränkungen im Frühling 2020 haben wir den seit mehreren Jahren bestehenden Austausch von Menschen mit einer Muskelkrankheit auf den Herbst verschoben. Mitte Oktober konnte die Veranstaltung dann trotz steigender Corona-Zahlen stattfinden. Situationsbedingt mit einer etwas kleineren Teilnehmenden-Gruppe. Das Thema in diesem Jahr war die Kommunikation mit dem Arzt. Im Zentrum stand der Hausarzt, da diese Berufsgattung für viele muskelkranke Menschen die meistbesuchte Anlaufstelle ist und deshalb auch die engste Beziehung zum Hausarzt besteht.

Nach einer Zusammenstellung von Erwartungen und Wünschen von Seiten der Patienten als auch mit Perspektivenwechsel auf die Seite der Ärzte, haben wir uns mit der persönlichen Vorbereitung auf den Arztbesuch auseinandergesetzt.

Der Vorbereitung kommt aus Sicht der Teilnehmenden besondere Bedeutung zu. Denn je genauer ich weiss, wie es mir geht, was ich brauche und wie ich das formulieren kann, umso eher bekomme ich das, was ich möchte.

Es entstand ein erster Entwurf für ein mögliches Vorbereitungspapier für alle Menschen mit einer Muskelkrankheit. Dieses wird in den nächsten Wochen in Vernehmlassung bei unseren Selbsthilfegruppen einer eingehenden Prüfung unterzogen werden und nach einer eingehenden Überarbeitung unseren Mitgliedern zur Verfügung gestellt werden.

Sie haben Interesse, an dem Vorbereitungspapier mitzuarbeiten?

Melden Sie sich bei: cstadelmann@muskelgesellschaft.ch



Das Weihnachtsgeschenk für einen guten Zweck!



Schenken Sie die Autobahnvignette 2021 und helfen Sie mit, die Mobilität von muskelkranken Menschen und die Ferienlager für Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu finanzieren. Gemeinsam sind wir stark - Herzlichen Dank!

Online Bestellung im Shop

www.muskelgesellschaft.ch/produkt/autobahnvignetten/

Per Mail: info@muskelgesellschaft.ch

Telefonisch: 044 245 80 30

Versand erfolgt ab 1. Dezember 2020. Bestellungen vor dem 18. Dezember 2020 werden noch vor Weihnachten ausgeliefert. Aus Kostengründen versenden wir keine Bestellbestätigungen! ●



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