

info

BLICKWINKEL

Innovation Voice Banking

Plattform SMArte Innovationen

IN KÜRZE

Love Ride 2023

Rückblick Jahrestreffen und MV



JONATHAN DENZLER

«Dank meinem neuen Super-Hilfsmittel bin ich sicherer und bequemer mit dem ÖV unterwegs.»



muskelkrank & lebensstark



Liebe Leserinnen und Leser

Dem grössten Teil der Erfindungen und Entwicklungen geht ein konkretes Bedürfnis

voraus. Das ist bei Hilfsmitteln, Medikamenten und Therapien nicht anders. Auch bei Jonathan D. (18) führte das Bedürfnis, die Türen von öffentlichen Verkehrsmitteln von seinem Elektrorollstuhl zu öffnen, zu einer Erfindung. Ermöglicht haben sie ihm die jungen Tüftler*innen von **Hackahealth**. Das spannende Interview mit Jonathan lesen Sie ab Seite 2.

Eine Innovation, die auch Menschen mit Muskelerkrankungen nützt, ist **«Voice Banking»** (Seite 4): Diese Technologie ermöglicht es, die eigene Stimme für den Fall eines Stimmverlusts zu konservieren und anschliessend zu nutzen. Dass man nicht Erfinder*in sein muss, um sich und anderen das Leben zu erleichtern, darauf setzt die neue **Plattform SMArte Innovationen** (Seite 4). Wir laden Sie ein, ebenfalls Ihre Ideen hochzuladen und mit anderen zu teilen!

Ich wünsche Ihnen eine inspirierende und bereichernde Lektüre!


Ihr

Martin Knoblauch, Geschäftsleiter

«Ein fliegender Rollstuhl, das wäre was.»»

Jonathan Dennler, der mit Muskeldystrophie Duchenne geboren wurde, nutzt seit letztem Jahr ein ganz besonderes Hilfsmittel. Gebaut haben es die jungen Tüftler*innen von «Hackahealth». Wie es dazu kam, erzählt er im Interview.

 Anne Boxleitner

 Anouk Isch

Lieber Jonathan, welche Alltagsverrichtungen kannst du allein erledigen und bei was bist du auf Unterstützung angewiesen?

Zum Glück bin ich noch recht selbstständig. Ich kann selbst trinken, essen, schreiben, mein Handy bedienen. Gewisse Armbewegungen, z. B. fürs Ankleiden, sind schon schwieriger. Und alles, was Kraft braucht, wird aufgrund meiner nachlassenden Muskelkraft zunehmend unmöglich für mich.

Welche Hilfsmittel benutzt du in deinem Alltag?

Ich bin stolzer Besitzer von vier Rollstühlen. Ich habe einen Elektrorollstuhl, den ich hauptsächlich nutze. Zuhause bei meinen Eltern stehen noch ein Handrollstuhl sowie ein Duschrollstuhl. Für mein Hobby, das Power Chair-Hockey, verwende ich einen Sportrollstuhl.

Nachts trage ich Orthesen an den Unterschenkeln, um eine Achillessehnenverkürzung zu vermeiden. Bei meinen Eltern ist die Haustür eine Schiebetür, die ich mit einem Fingerscanner öffne. Ich fühle mich dabei jedes Mal ein bisschen wie James Bond! Mit Unterstützung von Pro Infirmis und der Schweizerischen Muskelgesellschaft konnten meine Eltern zudem einen umgebauten Vorfühswagen mit Rollstuhlrampe kaufen. Ausserdem erleichtern ein Patientenheber – eine Art Kran für Personen –, ein Rutschbrett und mein Pflegebett zuhause meinen Alltag und den meiner Eltern enorm.

Du hast noch ein besonderes Hilfsmittel. Welches?

Einen ca. ein Meter langen, zusammenklappbaren Stock mit einem harten Gummiball aus dem 3-D-Drucker vorne dran. Mit passender Stockhalterung.

Wozu brauchst du diesen Stock?

Ich fahre viel ÖV – zum Beispiel am Wochenende nach Hause zu meinen Eltern oder zu meinem Praktikumsplatz. Weil meine Arme nicht lang genug sind, komme ich nur an die Türdrücker von Trams und Zügen, wenn ich meinen Elektroroll-



stuhl quer stelle. Das wiederum ist gefährlich, denn ich könnte mit den Rädern vom Gleis oder Trottoir herunter und gegen das Fahrzeug kippen. Mit dem Stock kann ich bequem und aus sicherer Entfernung die Türöffner betätigen. Und wenn ich ihn nicht brauche, versorge ich ihn in seinem Körbchen, der an der Armlehne meines Elektrorollstuhls befestigt ist. Das Behältnis sieht aus wie ein kleiner Basketballkorb. Oder wie ein paar meiner Kollegen scherzhaft sagen: wie mein privater Abfallsack (lacht).

Spannend, woher hast du den Stock?

Von HackaHealth. Über einen Kontakt meiner Mutter bin ich mit Hackahealth in Kontakt gekommen. HackaHealth ist eine Gemeinschaft von Macher*innen, Ingenieur*innen, Programmierer*innen und Designer*innen. Sie haben es sich zum Ziel gesetzt, mit sogenannten «hacks» (engl. für Tricks) das Leben von Menschen mit Behinderungen zu erleichtern. Also «Tricks für die Gesundheit». Nach einem ersten Zoom-Gespräch war klar, dass ich im Herbst 2022 am Hackathon-Wochenende (Wortschöpfung aus «hack», englisch für «Trick» und Marathon) an der ETH-Zürich teilnehmen würde. Eines von sechs Teams hat viel Hirnschmalz eingesetzt, um eine Lösung für mein ÖV-Problem zu finden. Mit Erfolg – der Stock funktioniert super.

Hat beim Bau alles von Anfang an funktioniert?

Nein, der erste Versuch ging in die Hose (lacht). Zuerst hatte das Team die Idee, einen ausfahrbaren Stock an meinen Rollstuhl zu montieren. Dazu hätte ich aber jedes Mal den Rollstuhl hochfahren und sehr genau zielen müssen. Bis ich so weit gewesen wäre, wären der Zug oder das Tram wohl weg gewesen. Diese Idee haben sie dann verworfen und stattdessen einen Blindenstock verkürzt, eine Druckkugel entworfen und mit dem 3D-Drucker ausgedruckt. Ein Blindenstock deshalb, weil ich ihn mit wenig Kraftaufwand falten kann, er aber dennoch sehr stabil ist. Wir haben dann gleich vor Ort an der Tramhaltestelle ausprobiert, ob der Stock praktisch einsetzbar ist. Alle haben sich sehr gefreut, als es funktionierte. Seitdem ist er mein ständiger Begleiter. Es war sehr schön, dass ich beim Denk-, Konzeptions- und



Herstellungsprozess dabei sein konnte, und auf meine Wünsche und Bedürfnisse eingegangen wurde.

Wie könnte man dein personalisiertes Hilfsmittel verbessern?

Ich bin schonmal mit einer Tram-Tür kollidiert beim Reinrollen und dabei ist die Stockhalterung beschädigt worden. Zum Glück hatte ich zuhause noch einen Ersatzkorb. Es wäre auch gut, wenn der Korb aus Stahl statt Holz wäre. Aber ich verstehe auch, dass beim Hackathon nicht alles möglich ist. Ausserdem darf man nichts an den Rollstuhl schweissen, da er geliehen ist. Super wäre, wenn der Aufbewahrungssack wasserdicht wäre und wenn mein Stock ein Licht hätte, damit ich die Türöffner noch besser sehe. Vielleicht kann man das beim nächsten Hackathon noch optimieren.

Wenn du ein Super-Tüftler wärst: Welches ultimative Hilfsmittel würdest du für dich selbst erfinden?

Definitiv einen fliegenden Rollstuhl mit Rotorblättern wie bei einer Drohne, der alle Hindernisse überwindet. Umweltfreundlich mit Wasserstoff betrieben.

Denkst du, das HackaHealth und ihr Angebot bei Menschen mit Behinderungen bekannt genug sind?

Nein, ganz und gar nicht. Ich habe nur per Zufall davon erfahren. Es wäre sehr wichtig,

wenn alle Menschen mit Behinderungen und speziellen Bedürfnissen das Angebot kennen würden. Denn dort wird einem unproblematisch, einfach und unbürokratisch geholfen. Ohne komplizierte Anträge oder Formulare. Ich finde Hackahealth super und kann das Projekt nur weiterempfehlen.

// Mehr zum Projekt HackaHealth erfahren Sie online:

www.hackahealth.ch

Nächster Hackathon in Zürich: 3.-5.11.2023


Über Jonathan

Einmal wöchentlich unterstützt Jonathan seit Herbst 2022 das Team der Schweizerischen Muskelgesellschaft in vielen Bereichen als Praktikant. Er ist im 2. Lehrjahr zum Mediamatiker. Jonathan ist seit seinem 13. Lebensjahr auf den Rollstuhl angewiesen. Gesundheitlich geht es ihm gut, auch wenn die Kraft in seinen Armen und Händen langsam nachlässt. Sich selbstständig anzuziehen, bereitet ihm beispielsweise Mühe.

Jonathan lebt wochentags in der Mathilde-Escher-Stiftung in Zürich, wo er auch Power Chair-Hockey bei den «Iron Cats» spielt, und am Wochenende bei seinen Eltern im Kanton Bern.

Voice Banking: Die eigene Stimme für später bewahren.

Jede Stimme ist einzigartig – kein Mensch spricht exakt wie ein anderer. Klangfarbe, Sprachmelodie und Akzent sind Ausdruck unserer Persönlichkeit. Verliert man seine Stimme – z. B. durch eine Erkrankung –, ist man wortwörtlich «sprachlos». Eine innovative Software ermöglicht nun, die eigene Stimme aufzuzeichnen und zu nutzen, selbst wenn man nicht mehr sprechen kann: Die Rede ist vom «Voice Banking».

 Anne Boxleitner

Haben Sie sich schon einmal überlegt, wie Sie überhaupt sprechen? Ihre Stimme entsteht aus einem komplexen Zusammenspiel von Atmung, Nervensignalen und feinen Muskelbewegungen. Als Folge von Muskelerkrankungen wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) können Betroffene mit fortschreitender Muskelschwäche ihre Stimme verlieren. Nicht mehr mit der eigenen Stimme kommunizieren zu können, kann zu Frustration, Einsamkeit und Isolation sowie Identifikationsverlust führen.

Die eigene Stimme digital konservieren

Der Verein ALS Schweiz und das Unternehmen Acapela Group bieten ALS-Betroffenen und Menschen, die wegen einer anderen Erkrankung ihr Sprechvermögen

oder ihre Stimme verlieren, die Möglichkeit, die eigene Stimme vor dem Verlust digital aufzuzeichnen. Dieses sogenannte «Voice Banking» ist ein wichtiger Schritt, um die Stimme als Teil der eigenen Persönlichkeit für später zu bewahren.

Dazu werden 50 Sätze über die Online-Anwendung «My own voice» (deutsch: «Meine eigene Stimme») der Acapela-Group aufgezeichnet. Eine Software speichert und verarbeitet die Daten derart, dass es später möglich ist, selbstgeschriebenen Text mit der eigenen Stimme über ein elektronisches Endgerät wie Handy oder Computer vorlesen zu lassen. Die dabei erzeugte synthetische Stimme ähnelt der Stimme des Benutzers oder der Benutzerin sehr – auch hinsichtlich Klangfarbe, Akzent und Intonation. Hat eine

Person bereits ihre Stimme verloren, kann sie ein Familienmitglied – das möglicherweise sogar ähnlich klingt –, oder eine*n Freund*in bitten, seine oder ihre Stimme für die Aufnahmen zu «spenden». Der Verein ALS Schweiz bietet Unterstützung bei den Aufnahmen und stellt auf Wunsch Aufnahmegeräte zur Verfügung. ●

// Weitere Informationen zum Voice Banking erhalten Sie unter:

www.als-schweiz.ch/angebote/voice-banking



Echt SMART, diese neue Plattform.

In Kürze geht die Plattform «SMARte Innovationen der Schweizer Patientenorganisation für Spinale Muskelatrophie SMA online. «info» hat sich informiert, was hinter dem Projekt steckt und was daran so «smart» ist.

 Anne Boxleitner

SMARte Innovationen ist für alle Menschen mit Muskelerkrankungen bzw. anderen Behinderungen da, die für die Bewältigung ihres Alltags auf «smarte» Tricks und Kniffe angewiesen sind. Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen erleichtern sich oftmals mit sogenannten «Life Hacks» das Leben. Das sind gute Einfälle, praktische Kniffe, aber auch (einfache bis komplexe) Tüfteleien. So kann beispielsweise eine Wäscheklammer ein immer wieder verrutschendes Shirt zusammenhalten. Oder ein Schlüsselring in einer Reißverschlussöse kann beim An- und Ausziehen von Kleidungsstücken helfen.

Die Plattform SMARte Innovationen will

Menschen Betroffene und Tüftlerinnen zusammenbringen. Nach und nach soll ein «Tüftlernetzwerk» entstehen mit dem Ziel, sich und anderen das Leben zu erleichtern. Auf der Plattform werden Erfindungen, Tricks und Kniffe gesammelt und mit der Community geteilt.

In einem weiteren Schritt möchte SMARte Innovationen die Bedürfnisse von Betroffenen herausarbeiten, um später gezielt mit Hochschulen und Unis Lösungen erarbeiten zu können.

Jede und jeder soll mitmachen können

Auf der Plattform SMARte Innovationen können Betroffene und ihre Angehörige ihre

Ideen und Inspirationen bevorzugt per Video oder Fotoserie mit anderen teilen. Mittels einer Filterfunktion, z. B. für welche Nutzergruppe der Hack geeignet ist (Baby, Kind, Erwachsene, Rollstuhlfahrer*innen), könne Suchende auf der Plattform stöbern und hoffentlich praktische Tipps für ihren Alltag finden.

Vielleicht haben Sie einen «Life Hack», den Sie gerne mit anderen teilen möchten? Melden Sie sich jetzt unter innovation.sma-schweiz.ch für den Newsletter an und erfahren Sie als Erstes, ab wann die Plattform online geht. ●





Inklusions-Initiative: Sammeln Sie Unterschriften.

Ihre Stimme und die Ihrer Verwandten, Freund*innen und Bekannten zählt, damit die Gleichstellung von Menschen mit Muskelerkrankungen und anderen Behinderungen endlich ein Stück näher rückt. Helfen Sie mit bei der Unterschriftensammlung für die Inklusions-Initiative!

 Geschäftsstelle

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist offizielle Partnerin der Inklusions-Initiative und steuert einen beträchtlichen finanziellen Betrag zum Zustandekommen und zur Annahme der Initiative bei. Mit diesem Engagement setzen wir uns noch stärker als bisher für die Gleichstellung von muskel-

kranken Menschen ein. Nach der Annahme sollen Menschen mit Behinderungen z. B. ihre Wohnform und ihren Wohnort frei wählen können und der Zugang zu personellen und technischen Assistenzleistungen ausgeweitet werden.

Verhelfen Sie der Inklusions-Initiative zum Erfolg und vervielfachen Sie die Wirkung unseres Engagements:

- Laden Sie sich einen oder mehrere Unterschriftenbögen herunter oder bestellen Sie sie via E-Mail (info@muskelgesellschaft.ch).
- Unterschreiben Sie selbst und sammeln Sie anschliessend Unterschriften in Ihrem Umfeld.

Herzlichen Dank, dass Sie sich mit uns für die Gleichstellung von Menschen mit Muskelerkrankungen einsetzen. Gemeinsam bringen wir die Inklusions-Initiative auf Erfolgskurs! ●

Weitere Informationen finden Sie hier: www.muskelgesellschaft.ch/2023/04/13/inklusionsinitiative-2



Zuwachs für unser Team: Willkommen Caroline Iseli.

Seit Mai 2023 unterstützt Caroline Iseli (24) unser Team in der Geschäftsstelle in Zürich für 12 Monate als Praktikantin bei diversen Projekten und in der Administration. Gerne stellt sie sich Ihnen selbst vor.

 Caroline Iseli

Mein Name ist Caroline Iseli und ich bin im Zürcher Limmattal aufgewachsen. Nun lebe ich mit meiner besten Freundin in einer Wohngemeinschaft im Zürcher Kreis 3. Nach meiner kaufmännischen Ausbildung bei der Migros-Gruppe blieb ich dort für ein paar Jahre und sammelte Berufserfahrung im «Category Management» von

Sportartikeln. Ich merkte jedoch immer mehr, dass für mich Menschen und nicht Abverkaufszahlen im Zentrum meiner Arbeit stehen sollten. Aus diesem Grund entschied ich mich für das Bachelor-Studium «Gesundheitsförderung und Prävention» an der ZHAW. Das Studium verfolgt das Ziel, gesunde Lebensstile zu stärken sowie gesunderhaltende Voraussetzungen zu schaffen. Dazu passt das Praktikum bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft: Hier kann ich erste Erfahrungen in der Umsetzung von diversen Projekten mit Betroffenen, Angehörigen und Fachstellen sammeln. Ich bin gespannt und freue mich auf die kommenden Herausforderungen. ●



Beam me up, Scotty!

Seit meiner Kindheit bin ich fasziniert von Serien wie Raumschiff Enterprise. Wie die Crew um Captain Kirk und Chefsingenieur Montgomery «Scotty» Scott dank futuristischer Technologie die Weiten des Weltraums erkunden, hat meine Vorstellungskraft geprägt. Auch heute beeindruckt mich Innovationen und ich setze mich dafür ein, dass Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen von diesem Fortschritt profitieren können.

 Nicole Gusset
 aus Privatarchiv



Nicole Gusset

Dr. Nicole Gusset ist Präsidentin der Schweizerische Muskelgesellschaft und Mutter einer Tochter, die mit SMA (Spinaler Muskelatrophie) lebt.

Einige Technologien aus Raumschiff Enterprise – wie Smartphones, in der Serie «Communicator» genannt – gehören schon heute zu unserem Alltag. Andere, wie Tricoder, um Krankheiten und Verletzungen zu diagnostizieren und zu behandeln, oder das Beamen von Menschen durch Zeit und Raum, sind noch Zukunftsmusik. Technologisierung und Digitalisierung scheinen unaufhaltbar: Wer hätte noch vor 20 Jahren gedacht, dass wir heute mithilfe von kleinen Hochleistungscomputern – unseren Smartphones – jederzeit mit Menschen aus aller Welt Video-Calls machen oder uns den Weg zeigen lassen können? Auch künstliche Intelligenzen sind auf dem Vormarsch. So schreibt beispielsweise ChatGPT «fixfertige» Texte.

Medizinischer Fortschritt

Der technologische Fortschritt hat einen direkten Einfluss auf den medizinischen. Auch dank der Möglichkeit, mehr Daten in kurzer Zeit zu analysieren, hat die biologische Forschung riesige Schritte nach vorne gemacht. Mit Gesundheits-Apps können wir künftig noch mehr Daten sammeln, die uns Aufschluss darüber geben werden, welche Parameter bei der Behandlung von Erkrankungen wichtig sind.

Heute können wir bereits viele genetisch bedingte Krankheiten diagnostizieren, und die Ära der Gentherapien hat begonnen. Regenerative Medizin und die Kombination von Medizin und Technologie sind die nächsten Schritte. Manche Forschungsprojekte scheinen aberwitzig, sind aber bereits in der Testphase: So wurden für eine Studie Nano-Bots – winzige Roboter – in Mäuse gespritzt, mit dem Ziel, Krebszellen zu vernichten.

Fortschritt in der Wissenschaft braucht neue Regeln

Natürlich wirft der Fortschritt auch neue Fragen auf: Welche Daten müssen wir überhaupt sammeln und wie schützen wir sie vor unerlaubten Zugriffen oder Missbrauch? Wie können wir Daten so interpretieren, dass sie Wissen generieren? Wie stellen wir sicher, dass die Menschen hinter den Daten nicht vergessen werden? Wie behandeln wir Erfindungen, die sich von vorherigen Ansätzen so sehr unterscheiden (z.B. Gentherapien), dass es im Gesundheitssystem für sie noch keine Prozesse gibt? Wie können wir sicherstellen, dass die Gesetzgebung und Abläufe, über welche die Resultate aus der Wissenschaft zum Menschen gelangen, ebenfalls Schritt

halten? Denn nur wenn jedes Zahnradchen des Systems bereit dafür ist, werden diese Innovationen auch diejenigen Menschen erreichen, für die sie im Alltag einen Gewinn darstellen.

Bedürfnisse stehen im Zentrum

Einerseits treibt der wissenschaftliche Entdeckergeist Innovationen an, andererseits sollen diese menschlichen Bedürfnissen entgegenkommen. Dies ist mir sehr wichtig, gerade im Gesundheitsbereich. Hierfür setze ich mich in meiner Arbeit als «Patient Advocate» ein. Auch in der Muskelgesellschaft sind wir diesem Prinzip treu: Wir wollen neue Lösungen und Angebote erarbeiten, die stets die Bedürfnisse unserer Mitglieder ins Zentrum stellen.

Innovationen im Alltag

So sind nicht nur Innovationen aus der Forschung spannend, sondern auch jene, die unmittelbar den Alltag von Menschen mit Behinderungen, erleichtern. Im Projekt von SMA Schweiz «SMArte Innovationen» (siehe Seite 5) geht es genau darum: Wie können wir die Hürden, mit denen wir im Alltag so oft konfrontiert sind, meistern? Wie teilen wir das Wissen miteinander und wie können wir gemeinsam mit Forschenden neue Lösungen finden?

Geht es in diesem – oder noch schnellerem – Tempo mit dem technologischen und wissenschaftlichen Fortschritt weiter, gehören in ein paar Jahren oder Jahrzehnten viele aktuell noch futuristisch anmutenden Technologien zum medizinischen Standard. Und wer weiss, vielleicht wird es eines Tages sogar heissen: «Beam me up, Scotty!». ●



Viel Liebe für Menschen mit Muskelerkrankungen am Love Ride!

Es wurde gerockt, gekurvt, getanzt und viel gelacht! Die 31. Ausgabe des Love Ride war auch dieses Jahr mit über 6000 Besucher*innen gut besucht und hat grossen Spass gemacht.

✍ Nadin Runne
 📷 @_boostr_mallaun

Der Love Ride Switzerland ist die grösste Benefizveranstaltung der Schweizer Biker-Szene. Die Gewinne aus der Veranstaltung kommen vollumfänglich Menschen mit Muskelerkrankungen oder anderen Behinderungen zugute.

Wie in den letzten Jahren war die Schweizerische Muskelgesellschaft am Love Ride für den «Handicap Ride Out» verantwortlich, bei dem Biker*innen, Menschen mit Behinderungen auf ihren heissen Maschi-

nen – z. B. Motorrädern mit Beiwagen oder Trikes (dreirädrigen Motorrädern) – auf eine Ausfahrt mitnehmen. Wir danken von Herzen allen freiwilligen Helfer*innen, die uns bei der Organisation und am Informationsstandort vor Ort unterstützt haben.

Haben Sie Lust, am 5. Mai 2024 beim 32. Love Ride als Freiwillige*r dabei zu sein? Dann schreiben Sie uns: info@muskelgesellschaft.ch

Weitere Impressionen vom Benefiz-Event finden Sie auf der Veranstaltungsseite: www.loveride.ch/bildergalerien



12. und 13. Mai 2023: 49. Jahrestreffen und Mitgliederversammlung 2023 in Luzern

Freitag, Punkt 15.12 Uhr, legte das Schiff zur Rundfahrt über den Vierwaldstättersee mit rund 40 Teilnehmenden ab. Trotz Schlechtwetterprognosen war die Stimmung ausgelassen und freudig – ein gelungener Auftakt des 49. Jahrestreffens der Schweizerischen Muskelgesellschaft.

✍ Nadin Runne
 📷 @_boostmallaun

Ein Highlight war das spontan aufgebaute Fotostudio im Foyer des Schiffs, wo stimmungsvolle Bilder entstanden. Nach dem Ausflug mit malerischen Aussichten assen die angereisten Teilnehmenden und Team-Mitglieder der Muskelgesellschaft gemütlich gemeinsam zu Abend. Es fand ein reger, interessierter und amüsanter Austausch statt.

Am Samstag begrüßte uns der Austragungsort unseres Jahrestreffens, das Hotel Continental in Luzern, mit Kaffee, Frühchen, Kuchen und kleinen Leckereien. Leider nahmen nur 33 stimmberechtigende Mitglieder von insgesamt 1431 Mitgliedern an der 49. Mitgliederversammlung teil.

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin der Muskelgesellschaft, begrüßte die Anwesenden und führte durch den Anlass. Anschliessend präsentierte Sandra Messmer-Koshla einen Rückblick auf das grosse Engagement der Muskelgesellschaft: So wurden unter dem Dach unserer Organisation im vergangenen Jahr 170 Treffen und Kurse, 273 Teilnehmertage und 930 Beratungsstunden durchgeführt. Der Jahresbericht, die Jahresrechnung 2022 sowie das Jahresbudget 2024 wurden einstimmig angenommen.

Pläne und Politik

Unser Geschäftsleiter Martin Knobloch berichtete den Anwesenden über die Schwerpunkthemen der Strategie 2027 und die darin definierten Ziele der Muskelgesellschaft. Diese wurden auf Grundlage der 2022 durchgeführten Mitgliederumfrage vom Vorstand und der Geschäftsstelle erarbeitet.

Sina Eggimann, Vizepräsidentin der Muskelgesellschaft, gewährte einen Einblick in unser Engagement und unsere finanzielle Beteiligung an der Inklusionsinitiative (siehe auch Seite 5) und sprach über die bevorstehende Kommunikationskampagne der Muskelgesellschaft: Diese möchte die Aufmerksamkeit von Medien und Gesellschaft im Rahmen der Inklusionsinitiative explizit nutzen, um die Gleichstellung und Selbstbestimmung von muskelkranken Personen zu thematisieren.

Eine spannende und beeindruckende Demonstration des Elektrorollstuhl Bro der Firma Scewo schloss den Morgen ab. Nach dem gemeinsamen Mittagessen brach ein Teil der Teilnehmenden – bei leider nass-kalten und verregnetem Wetter – zu einer lehrreichen und interessanten Stadtführung durch Luzern auf.

Uns bleibt die Erinnerung an einen rundum gelungenen Anlass und zwei schöne gemeinsame Tage. Wir haben den persönlichen Austausch mit unseren Mitgliedern und ihren Angehörigen genossen und freuen uns auf das 50-Jahr-Jubiläum, das wir nächsten Jahr gemeinsam mit Ihnen feiern möchten. Danke für Ihre Treue und Ihr Engagement. ●



Herausgeber
 Schweizerische Muskelgesellschaft
 Kanzleistrasse 80
 CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat
 Anouk Isch, Geschäftsstelle
 Anne Boxleitner (www.texteuse.ch)
 Telefon: +41 44 245 80 30
 info@muskelgesellschaft.ch
 www.muskelgesellschaft.ch

📧 /muskelgesellschaft
 📘 /SchweizerischeMuskelgesellschaft
 📌 /schweizerische-muskelgesellschaft

Mitarbeitende
 Nicole Gusset
 Martin Knoblauch
 Nadin Runne
 Caroline Iseli


Druck
 Jordi AG, Bern
 Auflage: 3'000 Exemplare

Gestaltungskonzept/Layout
 Franziska Langenbacher
 www.paradebeispiel.ch

Erscheinen
 4 mal pro Jahr

Abonnementspreis
 Ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen.
 CHF 80.– für Betroffene/Nicht-Betroffene/Familienmitgliedschaft
 CHF 100.– für Gönner

Herzlichen Dank für Ihre Spende
 IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4

 Ihre Spende in guten Händen.