

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

Geschäftsantwortsendung
Envoi commercial-réponse

Invio commerciale-risposta



Gesellschaft für Muskelkranke

muskelkrank & lebensstark

Schweizerische Gesellschaft
für Muskelkranke SGMK
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich

Regionale neuromuskuläre Zentren



muskelkrank & lebensstark

Gesellschaft für Muskelkranke



// Beitrittserklärung

Ich möchte gerne Mitglied der Gesellschaft für Muskelkranke werden:

- Ich selbst bin muskelkrank* – Jahresbeitrag 35 Fr.
- Mein(e) Partner(in) ist muskelkrank* – Jahresbeitrag 35 Fr.
- Mein Kind ist muskelkrank* – Jahresbeitrag pro Familie 35 Fr.
- Ich trete als Gönnermitglied bei – Jahresbeitrag 50 Fr.

*Unter Muskelkrankheiten versteht man alle neuromuskulären Erkrankungen

Ich möchte die Gesellschaft für Muskelkranke unterstützen. Bitte senden Sie mir:

- einen Einzahlungsschein – PC-Konto 80-29554-4

Name */Vorname _____

Strasse / Hausnummer _____

PLZ / Ort _____

Telefon privat _____

E-Mail-Adresse _____

* Falls Sie oder ein Familienmitglied muskelkrank sind / ist,
bitte Name / Alter / Diagnose angeben.

Name des / der Betroffenen _____

Geburtsdatum _____

Diagnose/ IV Nummer _____

Verwandtschaftsverhältnis _____

Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich
Telefon 044 245 80 30, Fax 044 245 80 31, info@muskelkrank.ch. Herzlichen Dank für Ihr Interesse!

Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIM)

Ziele

Die ASRIM wurde 1977 gegründet und setzt sich bis heute für mehr als hundert verschiedene Muskelkrankheiten ein. Sie unterstützt die Betroffenen und ihre Familien durch Informationen, Räte und finanzielle Beihilfen, um ihre Lebensqualität massgeblich zu verbessern.

Kernaufgaben

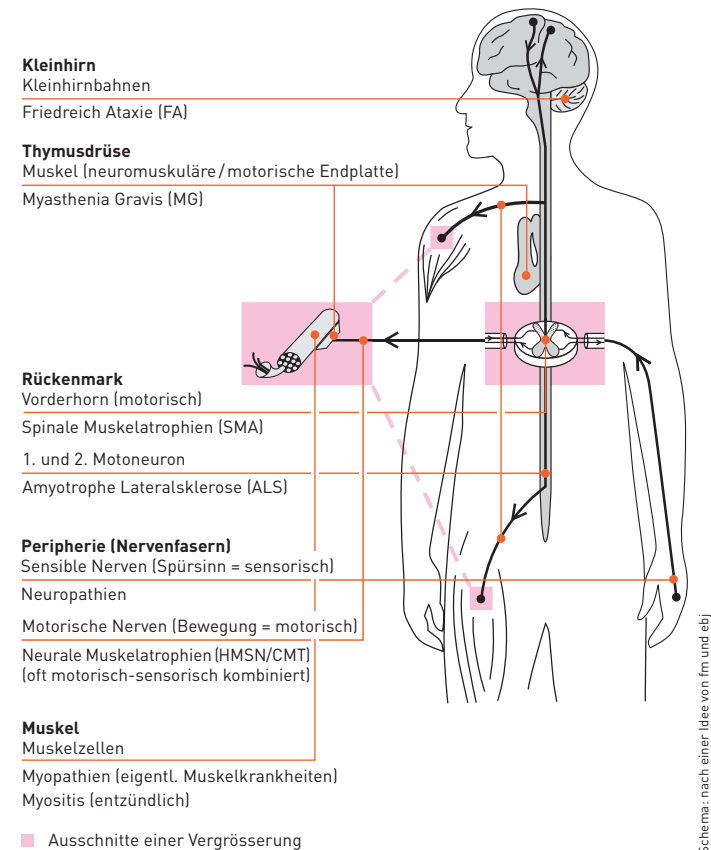
- Erfassung der Myopathien
- Die Behandlung der Betroffenen und ihre Eingliederung in das soziale und berufliche Leben
- Öffentlichkeitsarbeit, Information für die Gesellschaft um das Bewusstsein um Muskelkrankheiten zu schärfen
- Unterstützung der Forschung, die darauf abzielt, die Ursachen dieser Krankheiten aufzudecken und Behandlungen, Präventivmaßnahmen und Mittel auszuarbeiten
- Unterstützung, Beratung, Begleitung Information, Referenzen und finanzielle Hilfe für Betroffenen und Angehörige
- Bekämpfung der Myopathien im Allgemeinen: Informationstage für Ärzte, Mitglieder und paramedizinisches Personal organisieren, Lager und Ferien für Kinder und Erwachsene ermöglichen

Kontakt

Rte du Vignoble 18
1175 Lavigny
Telefon 021 808 74 11- Fax: 021 808 81 11
E-Mail info@asrim.ch
Website www.asrim.ch
PC Konto: 10-15136-6



Was ist «muskelkrank»?



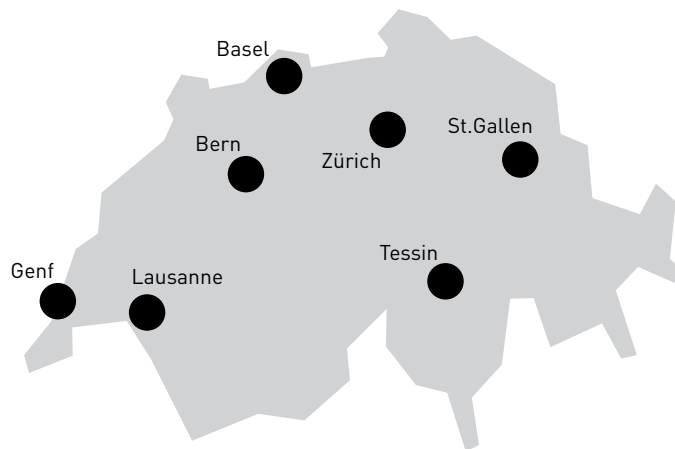
Unter Muskelkrankheiten versteht man alle neuromuskulären Erkrankungen. Nach einer Klassifikation von Walton gibt es 800 Formen. Der Volksmund nennt sie Muskelschwund und beschreibt damit ein wesentliches Krankheitszeichen, das bei diesen sehr unterschiedlich verlaufenden Erkrankungen auftritt. Dieses Symptom kann auf wenige Muskelgruppen begrenzt bleiben, oder auch, je nach Erkrankungsform, die gesamte Muskulatur erfassen. Eine Reihe von Muskelerkrankungen kann sowohl im (früheren) Kindesalter als auch im (späteren) Erwachsenenalter auftreten.

Behandlung von neuromuskulären Erkrankungen

Nicht jede neuromuskuläre Erkrankung führt schicksalhaft zum Rollstuhl. Bis heute gibt es keine Therapie, welche die Ursachen bekämpfen kann. Von Bedeutung sind jedoch physio- und ergotherapeutische Massnahmen, zum Teil ergänzt durch chirurgische Eingriffe sowie die Behandlung mit Medikamenten.

Muskelkrankheiten in der Schweiz

In der Schweiz sind über 10'000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von einer Muskelkrankheit betroffen. Die meisten dieser Krankheiten sind erblich bedingt und beeinträchtigen das Leben schwer: Gehunfähigkeit, die Notwendigkeit, einen Rollstuhl zu benutzen, und eine teils drastisch verkürzte Lebensdauer sind die gravierendsten Auswirkungen.



ZEWO-Gütesiegel

Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke SGMK ist ZEWO-zertifiziert. Die Stiftung ZEWO ist die schweizerische Fachstelle für gemeinnützige, Spenden sammelnde Organisationen. Das Gütesiegel wird nur an Organisationen verliehen, welche gewisse Standards erfüllen und gilt damit als Qualitätsausweis.

Kontakt

Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle sind während der üblichen Bürozeiten für Sie da.

muskelkrank & lebensstark



Die Gesellschaft für Muskelkranke ist von der ZEWO als gemeinnützig anerkannt.



Gesellschaft für Muskelkranke

Schweizerische Gesellschaft
für Muskelkranke SGMK
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Telefon +41 (0)44 245 80 30
Fax +41 (0)44 245 80 31

info@muskelkrank.ch
www.muskelkrank.ch

PC-Konto 80-29554-4

Die Gesellschaft für Muskelkranke

Ziele

Die Gesellschaft für Muskelkranke strebt eine Zukunft an, in der alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – selbstbestimmt und gleichgestellt. Sie setzt sich mit Blick auf diese Zukunft überall dort ein, wo die Bedürfnisse von Menschen mit einer Muskelkrankheit und die ihrer Angehörigen nicht oder nur ungenügend abgedeckt sind.

Kernaufgaben

- Anlaufstelle, Erstberatung und Information für Menschen mit einer Muskelkrankheit und ihre Angehörigen
- Vermittlung und Sicherstellung benötigter Dienstleistungen
- Initiierung und Unterstützung von Kontakt- und Selbsthilfegruppen
- Organisation von Ferien- und Freizeitangeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Muskelkrankheit
- Unterstützung von Initiativen und Projekten mit Blick auf ein selbstbestimmtes Leben
- Rasche und unbürokratische Sachhilfe in Notfällen
- Informations- und Weiterbildungsangebote für Institutionen und Fachpersonen zu spezifischen Themenbereichen in der Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Muskelkrankheit
- Unterstützung von Forschungsprojekten, die sich primär auf die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer Muskelkrankheit auswirken
- Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über Muskelkrankheiten und die Anliegen Betroffener
- Politische Aktivitäten zur Umsetzung der Gleichstellung und Selbstbestimmung

Regionale neuromuskuläre Zentren

Ziel der neuromuskulären Zentren

Die Schweiz verfügt über ein Netz an Fachpersonen und Angeboten der Betreuung für muskelkranke Menschen. Schweizweit ist es den in der Schweiz lebenden Menschen mit einer Muskelkrankheit möglich in ihrer Region, innert nützlicher Frist, die zutreffende Diagnose zu erhalten sowie die für sie nötige umfassende fachliche und multidisziplinäre Beratung und Betreuung zu finden, damit sie bestmöglich leben können – selbstbestimmt und gleichgestellt.

Regionale Muskelzentren & Myosuisse

Das Projekt «Regionale Muskelzentren CH» ist im Jahr 2002 mit einer Spurgruppe gestartet und wird bis 2009 vollständig umgesetzt sein. Ziel der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke und der Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies ASRIM ist es, sieben regionale Muskelzentren in Zusammenarbeit mit den Spitälern aufzubauen um die interdisziplinäre Zusammenarbeit an den Spitälern zu fördern. Damit erhalten Menschen mit einer Muskelkrankheit oder mit Verdacht auf eine Muskelkrankheit vollumfängliche professionelle Beratung und Unterstützung. Zusätzlich löste das Projekt Regionale Muskelzentren den Aufbau des Netzwerkes Myosuisse aus. Eine bisher virtuelle Plattform, die hauptsächlich die Zusammenarbeit unter Fachleuten und weiteren im neuromuskulär tätigen Leuten fördert.

Muskelzentrum Basel

Neuromuskuläres Zentrum am Universitätsspital Basel (NMZ)

Kontakt

Neuromuskuläres Zentrum am USB
Neurologische Klinik
Petersgraben 4
4031 Basel
Telefon 061 265 41 30
E-Mail nmz@uhbs.ch
Website www.nmz.ch

Sprechstunden

Erwachsene:
Dienstag von 14.00-17.00 Uhr
Mittwoch von 14.00-17.00 Uhr
Freitag von 9.00-12.00 Uhr

Kinder:
Dienstag von 9.00-17.00 Uhr
Mittwoch von 9.00-17.00 Uhr

Rheinfelden

Reha Rheinfelden
Salinenstrasse 98
4310 Rheinfelden
Telefon 061 836 51 51
E-Mail info@reha-rhf.ch
Website www.reha-rhf.ch

Valens

Rheuma- und Rehabilitationszentrum
7317 Valens SG
Telefon 081 303 11 11
E-Mail info@klinik-valens.ch
Website www.klinik-valens.ch



Rehabilitation

Basel

Rehab Basel
 Im Burgfelderhof 40
 4025 Basel
 Telefon 061 325 00 00
 E-Mail rehab@rehab.ch
 Website www.rehab.ch

Leukerbad

Rehazentrum Leukerbad
 Klinik für Neurologische Rehabilitation
 3954 Leukerbad VS
 Telefon 027 472 61 11
 E-Mail info@rzt.ch
 Website www.rzt.ch

Nottwil

Schweizer Paraplegiker-Zentrum
 Rehabilitation
 Guido A. Zäch-Strasse 1
 6207 Nottwil
 Telefon 041 939 58 58
 E-Mail ambi@spz.ch
 Website www.paranet.ch

Angebot/ Dienstleistungen

Das Neuromuskuläre Zentrum (NMZ) arbeitet einerseits im Auftrag und in enger Zusammenarbeit mit Haus-, Kinderärzten und Neurologen und ergänzt deren Kompetenzen bei Diagnostik, Therapie, Vermittlung von rehabilitativen Massnahmen zugunsten von Patienten und Angehörigen. Das NMZ bietet darüber hinaus die Möglichkeit für klinische und wissenschaftliche Studien zugunsten von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen.

Im Rahmen der Neuropathologie forscht das NMZ in der feingeweblichen Diagnostik und Aufarbeitung von Gewebeproben aus Muskulatur, peripheren Nerven und speziellen Fragestellungen auch aus der Haut.

Das NMZ besteht aus einer interdisziplinären Zusammenarbeit von verschiedenen Spezialisten: Beteiligt sind neben Kinder- und Erwachsenen-Neurologen, plastische Chirurgen, Neuropathologen (Entnahme und Untersuchungen von Biopsien), Neurobiologen (Erforschung der Ursachen von neuromuskulären Erkrankungen), Neuro-Orthopäden sowie Therapieinstitute (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Ernährungsberatung) und Sozialarbeiter.

Spezialsprechstunden bestehen für folgende Krankheitsbilder:

- Muskelerkrankungen und Myasthenie
- Motoneuronkrankheiten
- Polyneuropathien
- Pädiatrische neurologisch-neuroorthopädische Patienten

Muskelzentrum Bern

Muskelzentrum Inselspital Bern

Kontakt

Muskelzentrum Bern
Neurologische Universitätsklinik /
Abt. Neuropädiatrische Medizinische
Universitäts-Kinderklinik
Inselspital
3010 Bern
Telefon 031 632 94 56
E-Mail muskel@insel.ch
Website www.insel.ch

Sprechstunden

Nach Vereinbarung

Muskelzentrum Genf

Kontakt

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Rue Micheli-du-Crest
1205 Genève
Telefon 022 372 83 18
Website www.hug-ge.ch

Sprechstunde

nach Vereinbarung

Muskelzentrum Lausanne

Kontakt

Unité Nerf-Muscle

Service de Neurologie - CHUV

46, rue du Bugnon, 1011 Lausanne, Telefon 021 314 35 63

Website www.chuv.ch

Kontakt Kinder

Consultation Neuromusculaire Pluridisciplinaire Pédiatrique

Unité de Neuropédiatrie, DMCP - CHUV

46, Rue du Bugnon, 1011 Lausanne, Telefon 021 314 52 24

Website www.chuv.ch

Sprechstunde

Nach Vereinbarung

Angebot/ Dienstleistungen

Sprechstunde für Erwachsene:

- Abklärung und Betreuung für Erwachsene mit neuromuskulären Erkrankungen.
- ENMG-Untersuchungen

Sprechstunde für Kinder und Jugendliche:

- Interdisziplinäre Abklärung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen.
- Aerzte der pädiatrischen Rehabilitation, Gastroenterologie, Orthopädie, Pneumologie und Genetiker nehmen je nach Bedarf direkt an der Sprechstunde teil.
- ENMG-Untersuchungen für Kinder

Ein Projekt zur Harmonisierung der interdisziplinären Betreuung der Kinder und Erwachsenen ist zurzeit im Gange.

Die Abteilung Neuropädiatrie ist ausserdem Ort des Nationalen Registers für Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne und Spinaler Muskelatrophie.

Angebot/ Dienstleistungen

Das Muskelzentrum des Inselspitals führt zwei separate Sprechstunden für Kinder und Erwachsene mit neuromuskulären Krankheiten.

Unser Angebot ist sehr umfassend und interdisziplinär: Es beinhaltet alle zur Diagnosestellung von Muskelkrankheiten notwendigen Spezialeinheiten. Auch die langfristige Betreuung von Muskelkranken ist an unserem Zentrum möglich. Dabei verstehen wir uns als Hilfesteller nicht nur für den Patienten, sondern auch für sein Umfeld, insbesondere für die betreuende Familie oder Institution, sowie auch immer den mitbetreuenden Hausarzt.

Muskelzentrum St. Gallen

Muskelzentrum / ALS Clinic St. Gallen

Kontakt Erwachsene

Muskelzentrum / ALS clinic St. Gallen
Kantonsspital St. Gallen, Haus 33
Greithstrasse 20
9007 St. Gallen
Telefon 071 494 35 81
E-Mail muskel-als@kssg.ch
Website www.muskel-als-sg.ch

Kontakt Kinder und Jugendliche

Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstrasse 6
9006 St. Gallen
Telefon 071 243 73 32
E-Mail muskelzentrum@kispisg.ch
Website www.kispisg.ch

Sprechstunden

Nach Vereinbarung



Ostschweizer Kinderspital

Angebot/ Dienstleistungen

Erwachsene:

- Neuromuskuläre Sprechstunde
- ENMG-Untersuchungen
- Abklärung von neuromuskulär bedingten Atembeschwerden einschliesslich verschiedener Formen der apparativen Unterstützung.

Kinder und Jugendliche:

Interdisziplinäre Abklärung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Krankheiten in Zusammenarbeit mit der:

- Neurologie
- Genetik
- Orthopädie
- Kardiologie
- Pneumologie
- Rehabilitation

Muskelzentrum Zürich

Muskelzentrum Zürich

Kontakt Erwachsene

Neurologische Poliklinik
 Universitätsspital Zürich
 8091 Zürich
 Telefon 044 255 55 11
 E-Mail muskel@usz.ch
 Website www.usz.ch

Kontakt Kinder

Abteilung Neuropädiatrie
 Universitäts-Kinderklinik Zürich
 Steinwiesstrasse 75
 8032 Zürich
 Telefon 044 266 82 16
 E-Mail muskel@kispi.uzh.ch
 Website www.kispi.uzh.ch

Sprechstunden

Nach Vereinbarung



**UniversitätsSpital
Zürich**

Angebot / Dienstleistungen

Die zentralen Dienstleistungen des Muskelzentrums / ALS-Clinic St.Gallen bestehen aus der Diagnostik, der Erstellung individueller Therapiepläne und der Vermittlung von Rehabilitation. Des Weiteren unterstützt das Muskelzentrum St.Gallen muskelkranke Patienten und ihre Angehörigen in der Pflegeberatung, der Hilfsmittelversorgung und vermittelt Kontakte zu Selbsthilfegruppen.

Patienten erhalten nach Wunsch eine genetische Beratung und können an klinischen Studien teilnehmen.

Das Muskelzentrum / ALS-Clinic bietet die Möglichkeit der interdisziplinären Sprechstunden in Zusammenarbeit mit den Abteilungen Orthopädie, interdisziplinäres Schlaflabor, Neurorehabilitation (Kinder), Ophthalmologie, Pneumologie, Gastroenterologie und mit der HNO -Klinik.

Das Muskelzentrum / ALS-Clinic St. Gallen bietet Abklärung und Betreuung für folgende Krankheitsbilder an:

- Erkrankungen der peripheren Nerven (u.a. Kompressions-syndrome, Polyneuropathien, hereditäre Neuropathien)
- Muskelkrankheiten (Myopathien)
- Myasthenia Gravis (Neugeborene / Erwachsene)
- Amyotrophe Lateralsklerose ALS (Erwachsene)
- Metabolische Myopathien
- Floppy infant (Kinder)
- Neuromuskulär bedingte Atemstörungen

Muskelzentrum Tessin

Centro Myosuisse Ticino

Kontakt Erwachsene

Centro Myosuisse Ticino
 Ospedale Regionale di Lugano
 Via Tesserete 46
 6900 Lugano
 Telefon 091 811 66 68
 E-Mail myosuisse.ticino@eoc.ch
 Website im Aufbau

Kontakt Kinder und Jugendliche

Centro Myosuisse Ticino
 Ospedale Regionale di Bellinzona
 San Giovanni
 6500 Bellinzona
 Telefon 091 811 66 68
 E-Mail myosuisse.ticino@eoc.ch
 Website im Aufbau

Sprechstunden

Nach Vereinbarung

Angebot/ Dienstleistungen

Das Centro Myosuisse Ticino arbeitet eng mit den Kantonsspitalern Tessin (Ente Ospedaliero Cantonale) zusammen und besteht aus einem breiten Angebot interdisziplinärer und zielgerichteter Sprechstunden. Diese behinhalten umfassende Betreuung für Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen hinsichtlich erster Abklärungen, Diagnose, Therapie und teilweise damit verbundenen sozialen Schwierigkeiten an.

Die Synergien mit bereits bestehenden Strukturen vor Ort, sowohl in Lugano als auch in Bellinzona, werden diesbezüglich genutzt.

Das Centro Myosuisse strebt eine enge Zusammenarbeit mit den bereits bestehenden regionalen Muskelzentren der gesamten Schweiz an. Der Austausch zwischen den Fachpersonen ist ein grosses Anliegen.

Das Centro Myosuisse Ticino bietet Abklärung und Betreuung / bzw. Spezialsprechstunden für folgende Krankheitsbilder an (Kinder und Erwachsene) :

- Muskelerkrankungen
- Myasthenie
- Motoneuronerkrankungen Polineuropathien
- Neurologisch-orthopädisch (Pädiatrie)

