

# Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke SGMK

Simone Manap

In der Schweiz leben schätzungsweise 10 000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Muskelkrankheit\*. Der Volksmund nennt sie Muskelschwund und beschreibt damit ein wesentliches Krankheitszeichen, das bei diesen sehr unterschiedlich verlaufenden Erkrankungen auftritt. Muskelkrankheiten müssen nicht zwangsläufig zu einem Leben im Rollstuhl führen, es existiert jedoch für die meisten Krankheitsbilder auch heute noch keine ursächliche Therapie oder Heilung.

## Für die meisten Muskelkrankheiten gibt es noch keine Heilung

Die Gesellschaft für Muskelkranke setzt sich dafür ein, dass muskelkranke Menschen professionelle Beratung und Unterstützung erhalten und bietet Betroffenen, Angehörigen sowie auch Fachpersonen ein entsprechendes Dienstleistungsangebot. Sie strebt eine Zukunft an, in der alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – selbstbestimmt und gleichgestellt. Mit Blick auf diese Zukunft setzt sich die Gesellschaft für Muskelkranke überall dort ein, wo die Bedürfnisse von Menschen mit einer Muskelkrankheit und die ihrer Angehörigen nicht oder nur ungenügend abgedeckt sind.

In den letzten Jahren hat die Gesellschaft für Muskelkranke sukzessiv das Netzwerk Myosuisse aufgebaut. Myosuisse ist das Netzwerk aller Fachleute und Organisationen, die sich in der Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen.

### Muskelzentren als interdisziplinäre Kompetenzzentren

Mit der offiziellen Eröffnung des Muskelzentrums Zürich im Oktober 2009 hat die Gesellschaft für Muskelkranke sieben regionale Muskelzentren an den Universitätsspitalern Basel, Bern, St. Gallen, Zürich, Lausanne, Genf und dem Tessin errichtet, nicht zuletzt, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit an den Spitalern zu fördern. Damit erhalten Menschen mit einer Muskelkrankheit vollumfängliche professionelle Beratung und Unterstützung.

Die Muskelzentren dienen zusätzlich als Anlaufstelle für Fachpersonen, die weitere Informationen über neuromuskuläre Erkrankungen im Zusammen-

## La Société suisse de myopathie

En Suisse, on dénombre environ 10 000 enfants, adolescents et adultes atteints de myopathie. Dans le langage courant, on parle de perte de la masse musculaire et décrit ainsi l'un des principaux symptômes de cette maladie à l'évolution très différente. La Société suisse de myopathie a pour objectif de permettre à toutes les personnes atteintes d'une maladie musculaire de vivre le mieux possible et de leur garantir autonomie et égalité.

Myosuisse propose une aide et un soutien concret. Il s'agit d'un réseau qui regroupe tous les spécialistes et toutes les organisations œuvrant en faveur des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire en Suisse. Ce réseau comprend les 7 centres neuromusculaires régionaux et est affilié aux hôpitaux universitaires, à la chaire des maladies neuromusculaires, au registre national des patients et à un répertoire spécialisé.

Ce réseau et l'offre de prestations de la Société suisse de myopathie proposent un programme commun principalement destiné aux médecins traitants, aux patients et à leurs proches. En raison de leurs différentes formes et types de pathologie, les affections neuromusculaires demeurent peu connues.

### Kongress der «Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies SFCNS»

Vom 2. bis 4. Juni 2010 findet in Basel der erste Kongress der SFCNS statt.

Der Nachmittag des 2. Juni widmet sich den Muskeldystrophien. Referenten sind Vertreter der Muskelzentren Basel, Bern, Zürich und Lausanne. Prof. Dr. med. Maja Steinlin vom Inselspital Bern ist Chair dieser Veranstaltung. Weitere Informationen finden Sie unter [www.imk.ch/sfcns2010](http://www.imk.ch/sfcns2010)

\* Unter Muskelkrankheiten versteht man alle neuromuskulären Erkrankungen (dazu gehören auch die Friedreich-Ataxie sowie die Amyotrophe Lateralsklerose ALS).

Korrespondenz:  
Simone Manap  
Gesellschaft für Muskelkranke  
Kanzleistrasse 80  
CH-8004 Zürich  
Tel. 044 245 80 30  
Fax 044 245 80 31  
[info@muskelkrank.ch](mailto:info@muskelkrank.ch)  
[www.muskelkrank.ch](http://www.muskelkrank.ch)

hang mit der Behandlung eines betroffenen Patienten benötigen.

#### **Lehrstuhl und nationales Register**

Einen weiteren Bestandteil von Myosuisse bildet der schweizweit erste Lehrstuhl für neuromuskuläre Erkrankungen in Basel mit dem Ziel, die Forschung in diesem Bereich zu fördern. Lehrstuhlinhaber ist Prof. Dr. med. Michael Sinnreich, Leiter des Neuromuskulären Zentrums Basel.

### **Das Netzwerk Myosuisse bietet Unterstützung und Entlastung in der Praxis**

Ein nationales Register dient der Erfassung von Patientendaten zugunsten der Forschung und ermöglicht den Patienten auch die Aufnahme in das internationale Register von «TREAT-NMD», dem internationalen neuromuskulären Netzwerk.

#### **Verzeichnis der behandelnden Fachpersonen**

Das Fachverzeichnis erfasst alle Fachpersonen, die sich in der Schweiz im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen engagieren. Es wird von der Gesellschaft für Muskelkranke geführt und aktualisiert. Behandeln auch Sie Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen? Dann sind Sie eingeladen, im Fachverzeichnis aufgeführt zu werden. Melden Sie sich bei Interesse bei der Gesellschaft für Muskelkranke.

Neben dem Fachverzeichnis ist auch der fachliche Beirat ein integrativer Teil von Myosuisse. Er setzt sich aus den Führungsverantwortlichen der sieben neuromuskulären Zentren zusammen. In regelmässigen Zusammenkünften werden das weitere Vorgehen und die Traktanden von Myosuisse besprochen.

Mit diesem Netzwerk und dem Dienstleistungsangebot der Gesellschaft für Muskelkranke soll insbesondere den behandelnden Ärzten und ihren Patienten sowie Angehörigen eine Plattform geboten werden. Neuromuskuläre Erkrankungen sind aufgrund ihrer diversen Formen und Typen innerhalb der Krankheitsbilder selten und nach wie vor wenig bekannt.



**Eigernordwand**

Damit muskelkranke Menschen ihre Ziele erreichen. **Gesellschaft für Muskelkranke**