

# info

## PERSÖNLICH

Daniel Wernli – «Ich fühle mich nicht als Freier»

## SEITENWECHSEL

Isabelle Kölbl – «Wichtig ist, darüber reden, reden, reden...»



# Liebe Leserin, lieber Leser

Sexualität als ernsthaftes Gesprächsthema ist in unserer aufgeklärten Gesellschaft noch immer ein Tabu. Insbesondere in Verbindung mit einem anderen totgeschwiegenen Bereich, körperlichen und geistigen Behinderungen.

Tief gespalten sind die Meinungen, ob behinderte Menschen Sex haben sollen oder nicht. Das verursacht den Betroffenen enorme Probleme, denn auch wenn zum Beispiel die Muskeln nicht so gewachsen sind, wie sie sollten, der Sexualtrieb ist dennoch da. Die Benachteiligung für sie erstreckt sich nicht nur auf die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, sondern auf den Bereich Partnersuche und das Ausleben der sexuellen Wünsche. Das gesellschaftliche Tabu verhindert einen sehr nötigen Meinungs austausch.

Statt zu diskutieren, haben Daniel Wernli und Isabelle Kölbl einen Weg gefunden, die verklemmte Haltung der Mehrheit auszuhebeln und auf recht natürliche Weise legitime Bedürfnisse zu erfüllen.

Die Körperbehinderung spielt auch eine wichtige Rolle in der Familienplanung, wie unser Gastautor Martin Hailer erzählt. Die Reaktionen seines sozialen Umfeldes auf den Kinderwunsch überraschen und erstaunen. Sie lassen tief blicken in die Ansichten von Menschen, die es für selbstverständlich halten, dass alle Kinder haben dürfen – aber doch nicht körperlich behinderte Menschen?!

Dieses Heft gibt einen kleinen Einblick in die Thematik, Romantisches um unser Paar Fabienne und Quirin rundet es ab. Wir wünschen viel Vergnügen beim Lesen!

Ihr Team der Muskelgesellschaft



Martin Knoblauch  
Geschäftsführer



Esther Zimmerli  
Projekte/Fundraising



Christina Stadelmann  
Soziale Arbeit



Kurt Broger  
Kommunikation/Fundraising



Franziska Leu  
Administration



Silvia Rauch  
Administration




Janine Meier  
Praktikantin



Sandra Messmer  
Soziale Arbeit, Lageradministration

## Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80  
CH-8004 Zürich  
Telefon +41 44 245 80 30

info@muskelgesellschaft.ch  
www.muskelgesellschaft.ch  
 /muskelgesellschaft

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4  
PC-Konto 80-29554-4



Ihre Spende in guten Händen.



PERSÖNLICH

Daniel Wernli – «Ich fühle mich nicht als Freier»

4

SEITENWECHSEL

Isabelle Kölbl – «Wichtig ist, darüber reden, reden, reden...»

7

AKTUELL

Informationen zum Thema Sexualität und Behinderung

10

Hindernisfreie Mobilität im Kanton Zürich

12

Fabienne und Quirin

15

Familentag 2019

16

Greifenseelauf und Snow Walk Run Arosa

17

Sozialunternehmen iwaz

19

Stiftung Rossfeld

21

Weihnachtsverkauf in orange

23

IN KÜRZE

ALS Care Training 2020 - Termine

24

Führung im HB Zürich

24

ALS Tag 2020 - Save the date

24

Ferienlager 2020 - Termine

25

Erste Hilfe Workshop

25

Buchvorstellungen

26

GESCHÄFTSSTELLE

Steter Wandel auf der Geschäftsstelle

27



Impressum

«info» ist das offizielle Publikationsorgan und Mitgliederzeitschrift der Schweizerischen Muskelgesellschaft und erscheint viermal jährlich. Der Abonnementspreis ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen. Der jährliche Abonnementspreis beträgt CHF 35.- für Betroffene, CHF 50.- für andere.

**Verlag:** Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich

**Redaktion/Korrektorat:** Kurt Broger, Geschäftsstelle

**Gestaltung:** paradebeispiel GmbH, www.paradebeispiel.ch

**Druck:** Niedermann Druck AG, St. Gallen, Auflage: 2'500 Exemplare



Daniel Wernli – die sexuelle Erwicklung machte ihn zum Mann.

# «Ich fühle mich nicht als Freier»

Daniel Wernli war seit rund elf Jahren Gast bei Isabelle Kölbl. Er braucht für die Fortbewegung einen Handrollstuhl, kann aber noch ein paar Schritte laufen. Lange Zeit hatte er in seinem Umfeld nicht über die Besuche bei der Sexualbegleiterin gesprochen.

Text: Gespräch mit Daniel Wernli, aufgezeichnet von Kurt Broger

Fotos: Bestand Daniel Wernli,

Dann kam der Abend, an dem die Sendung Aeschbacher in die Schweizer Stuben flimmerte, mitten drin das Interview mit Isabelle Kölbl und Daniel Wernli. «Das Echo war überwältigend,» erinnert er sich, «überwiegend positiv, sie lobten unseren Mut, über das Tabu offen zu reden». Schon vor der Ausstrahlung informierte er vorsichtshalber seine Verwandten und Vorgesetzten über sein Coming-out, was ebenso günstig aufgenommen wurde. «Drei meiner nächsten Vorgesetzten liessen es sich nicht nehmen, als Gäste in der Sendung mit dabei zu sein,» schmunzelt er verschmitzt.

Dennoch zogen sich auch ein paar Bekannte zurück. «Vielleicht passte für sie das Ausleben sexueller Wünsche nicht zu jemandem, der auf Hilfe angewiesen ist» überlegt Daniel Wernli, «es kann mitunter auch Neid im Spiel gewesen sein». Es deckt jedenfalls die Haltung auf, welche aus dem Thema «Sexualität und Behinderung» ein Tabu machen: Ignoranz gegenüber legitimen Bedürfnissen von eingeschränkten Menschen. Offenbar passen für manche diese Ansprüche nicht in ihr Bild und Verständnis eines «bedürftigen» Menschen.

*«In unserem Land ist es einfacher für einen Menschen mit einem Handicap eine Arbeitsstelle zu finden als seine Sexualität zu leben. Von der Gesellschaft wurde ich gelobt, weil ich immer meiner Arbeit nachging. Dass ich fast der Verzweiflung nahe war, weil ich meine Sexualität nicht leben konnte, ahnte niemand. Von Monat zu Monat von Jahr zu Jahr wurde mein Verlangen immer grösser. Einmal nur eine Frau*

*nackt zu sehen oder zu berühren. Aber das schien mir so weit entfernt wie eine Reise zum Mond.»\**

Sein Handicap ermöglicht es ihm, einer geregelten Arbeit nachzugehen. Er kümmert sich an einem geschützten Arbeitsplatz als EDV-Administrator um die IT einer Institution. Er lebt seine eigene Sexualität im Rahmen seiner finanziellen Möglichkeiten selbstbestimmt. Niemand hat Anspruch bei ihm hier Entscheide hierzu zu treffen.

Die sexuellen Erfahrungen haben aus einem verschüchterten und unsicheren

«DAS ECHO WAR  
ÜBERWÄLTIGEND.»

Daniel Wernli einen selbständigen Menschen gemacht, der seine Männlichkeit fühlt und darauf stolz ist. Er weiss heute selber, was ihm gut tut. Mit dieser Erfahrung unterstützt er Isabelle Kölbl in der Ausbildung von Sexualbegleiterinnen und Sexualbegleiter (sexcare.ch).

Er bietet aber auch Begleitung an von anderen Menschen mit einem Handicap, die erste Schritte in ihre sexuelle Lebenswelt machen möchten.

*«Wenn es das erste Date ist, ist man gewöhnlich hypernervös. Da spreche ich aus eigener Erfahrung. Mir war es in diesem Augenblick auch egal ob die Dame das ganze Programm (inkl. Geschlechtsverkehr) anbietet oder nicht. Für mich war*

*es damals einfach schon ein Ereignis, eine nackte Frau in den Armen zu halten und ihre Brüste zu streicheln. Dieses Erlebnis war für mich schon sehr emotionsgeladen und ich genoss die Stunde mit ihr. Auch ich habe als Einstieg eine ausgebildete Sexualbegleiterin gebucht. In den ersten Jahren war das auch gut so.»\**

Ein Erstgespräch eröffnet die Begleitung. An einem solchen Gespräch wird er die bisherigen Erfahrungen erfragen, gute und schlechte, er möchte die Bedürfnisse erfahren und wenn er sich ein Bild gemacht hat, kann Daniel Wernli wertvolle Tipps für den Einstieg geben. Der Gang zu Isabelle Kölbl steht dabei oft an erster Stelle, mittlerweile kennt er aber auch andere Sexualbegleiterinnen, die alle ihre Vorzüge haben, um individuelle Träume zu verwirklichen.

Er selber hat sich wie er sagt «in die freie Wildbahn entlassen». Das bedeutet, er hat per entsprechende Portale Frauenbekanntschäften gemacht, die keine Ausbildung oder Erfahrung mit behinderten Männern haben. «Ich habe zwei Damen kennen gelernt, welche ihre anfängliche Angst verloren haben,» erzählt Daniel Wernli, «ich habe sie angelernt». Auch das trägt zu seiner Ganzheit als Mann bei und gibt ihm das Gefühl, das was er sich vornimmt, auch durchführen zu können. Wenn sich aber Daniel Wernli wieder einmal um nichts kümmert will besucht er in Zürich ein vollständig rollstuhlgängiges Etablissement und dort seine Lieblingsdame. Er weiss, dass eine Dame auf ihn zukommt die alle Kenntnisse betreffend Menschen mit einem Handicap hat und die sehr einfühlsam ist.



**Das Echo auf sein Coming-out war überwältigend.**

*«Für Menschen wie ich, der schon jahrelange Erfahrungen in seiner eigenen Sexualität sammeln konnte und auch sonst selbstständig durchs Leben gehen kann, braucht es in meinen Augen keine ausgebildeten Sexualbegleiterinnen mehr. Ich besuche jene Webseiten, die auch jeder andere Mann besucht. Meine Erfahrungen und mein Gefühl können Inserate sehr schnell erkennen, die für mich in Frage kommen könnten. Von 10 Anfragen schreiben ca. 4 zurück. Wenn ich ihr dann meinen Fall schildern kann, ist das schon mal ein Zeichen, dass es eine einfühlsame und verständnisvolle Frau ist. Du darfst sie aber nicht zu Tode schreiben.»\**

Anfangs kann es zu peinlichen Situationen kommen, weil die Treffen eben doch nicht auf einer Liebesbeziehung basieren, sondern eine Dienstleistung darstellen – spätestens bei der Übergabe von Bargeld wird das deutlich. Die Vorstellung eines verschämten Treffens wäre

**«WENN ES DAS ERSTE DATE IST, IST MAN GEWÖHNLICH HYPERNERVÖS»**

aber verfehlt, Daniel Wernli erlebt echte Zuneigung und feingefühliges Gespür der Partnerinnen, wie zum Beispiel mit Kira:

*«Nicht nur die Erotik mit dir war der Hammer auch die Gesellschaft mit dir war der absolute Genuss. Bei dir fühle ich mich nicht mehr behindert, sondern als richtiger Mann. Du kannst mit meinem Rollstuhl umgehen, aber siehst hauptsächlich den Menschen, der darin sitzt. Obwohl wir uns nicht lange kennen, habe ich mich bei dir pudelwohl gefühlt.»\**

Die Beziehung zwischen diesen Menschen besteht nicht einfach aus Geschlechtsverkehr, sondern ist so vielfältig, wie die von Menschen überhaupt. Der gegenseitige Respekt und die Bereitschaft, sich auf die Wünsche und Anregungen des Gegenübers einzulassen sind entscheidend. Dazu ist mehr notwendig, als eine Ausbildung (darum werden die Kandidatinnen und Kandidaten bei [sex-care.ch](http://sex-care.ch) sehr sorgfältig ausgesucht). Empathie und das Fehlen von Berührungsängsten mit andersartigen Menschen führt zum wirklich ausgefüllten Begriff «Inklusion».

*«Mit diesem Blog möchte ich noch vielen Menschen mit einem Handicap Mut machen, vielleicht auch mal solche Momente zu leben.»\**

\* Zitate aus [www.danielsblog.ch/situationschweiz](http://www.danielsblog.ch/situationschweiz)



## «Wichtig ist: darüber reden, reden, reden...»

«Frontarbeit» nennt Isabelle Kölbl ihre Tätigkeit und die Klienten sind «Gäste». Den Begriff «Berührerin» mag sie nicht, da grenzt sie sich klar ab: «Was wir tun ist Sexualbegleitung und unterscheidet sich im interaktiven Austausch in nichts von einem 'normalen' Paar».

Text: Gespräch mit Isabelle Kölbl, aufgezeichnet von Kurt Broger

Fotos: aus Bestand Isabelle Kölbl

Und doch ist nichts normal in der Beziehung der Sexualbegleiterin zu ihren Gästen. Es ist eine Geschäftsbeziehung, es wird eine Dienstleistung erbracht und bezahlt. «Die Geldübergabe am Schluss des Treffens bringt allfällige romantische Regungen zum Verschwinden,» erklärt Isabelle Kölbl.

Bis es zu einem Treffen kommt, kann es allerdings bis zu einem Jahr dauern. Was andere als Prostitution bezeichnen, ist für die Sexarbeiterin eine ernsthafte Aufgabe. Sie lernt die Wünsche und Bedürfnisse ihrer künftigen Gäste in intensiven Gesprächen kennen und bereitet die Umgebung sorgfältig vor, in der intime Begegnungen möglich werden. «Am Anfang sind körperliche Einschränkungen noch gar nicht wichtig,» sagt Isabelle Kölbl, «wir besprechen erstmal die Einflüsse der Familie, des Heimes, wenn sie in einem wohnen, des Glaubens, der Religion und der eigenen innerlichen Schranken». Meistens bezieht die erfahrene Frau auch diese «Beeinflusser» mit ein, nicht selten sind es eben die Angehörigen, die Heimverantwortlichen, welche diese Treffen ermöglichen oder erschweren.

Der meist lange unterdrückte Sexualtrieb äussert sich manchmal in Aggressionen oder Übergriffen. Das sind ernstzunehmende Signale und damit setzt sich Isabelle Kölbl zuerst mit dem Klienten auseinander. «Darum kann der Prozess Monate dauern,» legt sie dar, «Schranken müssen ab-, das Vertrauen aufgebaut werden, auch bei den Angehörigen und anderen Beteiligten.»

Kaum jemand ist gewohnt, über das Thema in der Offenheit zu reden, wie das Isabelle Kölbl tut. Diese Berührungsängste gehören zu den grossen Hindernissen im Prozess. Aber gerade ihre Unbeschwert-



Isabelle Kölbl doziert an der FHSG und einer Solothurner Stiftung.

heit öffnet die Türen und erleichtert dem Gegenüber, sich mit seiner Sexualität und der Reaktion seiner Umgebung darauf so tiefgreifend auseinander zu setzen wie nie zuvor. Vielleicht zum ersten Mal in ih-

rem Leben gibt ihnen jemand das Gefühl, ihre sexuellen Regungen seien etwas Normales und sie hätten ein Recht darauf.

Im Gespräch mit Isabelle Kölbl ist ihr Sendungsbewusstsein und die Leiden-



**Isabelle Kölbl und Daniel Wernli bilden künftige Sexualbegleiterinnen und -begleiter aus.**

schaft für ihre Aufgabe zu spüren. Sie setzt sich vehement dafür ein, dass ihre Gäste sich wohl fühlen und sich entspannt entfalten können. Die Bezeichnung «Prostitution» für diese Dienstleistung ist wahrlich ungerechtfertigt, schon eher ähnelt sie einer Therapie. Der Erfolg untermauert diese Einschätzung. Die Männer mit Behinderungen, welche die Dienste von Isabelle Kölbl in Anspruch genommen haben, sind selbstsicherer geworden, sich selber mehr bewusst. «Mancher Gast hat sich nach eigener Aussage zum ersten Mal als Mann gefühlt,» berichtet die Sexarbeiterin stolz.

Die steigende Nachfrage nach diesem Angebots führte dazu, dass Isabelle Kölbl 2014 die Plattform [sexcare.ch](http://sexcare.ch) aufgebaut hatte. Der Unternehmenszweck sieht vor, einerseits Kontaktmöglichkeiten und Buchung von qualifizierter Sexualbegleitung anzubieten, andererseits werden angehende Sexualbegleiterinnen aber auch -begleiter ausgebildet.

Das Schulungskonzept entstand aufgrund der langjährigen Erfahrung von Isabelle Kölbl und basiert auf den Grundsätzen ihrer eigenen Ausbildung.

Diese erhielt sie als eine der ersten Schweizer Sexualbegleiterinnen von der

renommierten Psychologin Dr. phil. Aiha Zemp. Die Behindertenaktivistin realisierte 1996 gemeinsam mit Erika Pircher das weltweit erste problem- und handlungsorientierte Forschungsprojekt über sexuelle Gewalt an Frauen und Mädchen mit Behinderung. Diese Arbeit machte sie weit über die Landesgrenzen hinaus bekannt.

Der Kampf für Selbstbestimmung, gegen Ignoranz und Tabuisierung, der Schutz vor sexualisierter Gewalt jeder Art und das Recht auf physische und psychische Integrität waren ihre zentralen Themen. Auf ihre Initiative entstand in Basel die Fachstelle *fabs* – Behinderung und Sexualität, die sie mit grossem Engagement und Fachwissen leitete, bis die Stelle 2010, ein Jahr vor ihrem frühen Tod, an eine andere Trägerschaft übergeben wurde.\*

Isabelle Kölbl ist seit 2017 als Dozentin an der Fachhochschule St. Gallen FHSg für das Modul «Sexualpädagogische Methodenvielfalt» tätig. Ein weiteres Lehrmandat hat sie bei der Stiftung «OdA Gesundheit im Kanton Solothurn SoDas» zum Kompetenzbereich «Abhängigkeit, Macht und Missbrauch in der Betreuung, Sexualität» inne.

Obwohl in dieser Zeit sehr viel erreicht wurde, gerade auch in der Zusammen-

arbeit mit Fachpersonen, bestehen noch immer Unsicherheiten und Unwissen zu diesem Thema. «Das führt zu Tabus und zu Nicht-darüber-reden-wollen,» prangert Isabelle Kölbl an. Es bleibe noch viel Aufklärungsarbeit, ist sie sich bewusst und formuliert auf [sexcare.ch](http://sexcare.ch) klar:

### **Meine Wünsche zum Thema «Sexualität und Behinderung»**

Sexualität ist ein Menschenrecht und gehört zum ganz persönlichen Grundrecht. Keine Verwandten, kein Beistand, keine Institution dürfen dieses Recht einer Person mit Einschränkungen absprechen. Im Gegenteil, eine Unterstützung in dessen Bedürfnissen ist gemäss Kinder- und Erwachsenenschutzgesetz KESB, wie Behinderten Rechtskonvention BRK vorgegeben. Wünschenswert wären adäquate Bemühungen der zuständigen Beauftragten und Politiker zu deren Umsetzung.

Nehmen wir Menschen mit Behinderung so wie sie sind – nämlich genau wie wir, mit all unseren Bedürfnissen, Sehnsüchten und Träumen. ●

\* Aus dem Nachruf Aiha Zemp von der Website [www.avantidonne.ch](http://www.avantidonne.ch)



## Die Intuition der Kinder

**Meine Partnerin und ich sind seit zehn Jahren ein Paar. In der letzten Zeit ist für uns die Kinderfrage immer wichtiger geworden. Da ich im Elektro-Rollstuhl bin, stehen allerdings einige Unsicherheiten im Raum. Finanzielle, organisatorische, ethische und emotionale Fragen geben sich die Klinke in die Hand.**

Text: Martin Hailer, Übersetzer und Autor

Foto: aus Bestand Martin Hailer

Ich lebe mit dem IV-Assistenzbeitrag. Das heisst, dass ich mehrere Angestellte habe, die mir im Alltag helfen, und die von der IV bezahlt werden. Meine Partnerin ist zu 60% berufstätig und hat keine Behinderung. Wenn wir mit Freunden und Bekannten über unseren Kinderwunsch sprechen, ernten wir gegensätzliche Reaktionen:

Da gibt es jene, die von der Idee begeistert sind. Sie prophezeien uns, dass wir tolle Eltern wären und sichern uns ihre Unterstützung zu. Manche zücken schon die Agenda und versprechen uns einen regelmässigen Vormittag, an dem sie babysitten, obwohl das Kind noch nicht einmal unterwegs ist. Das ist ermutigend, und wir stellen uns vor, wie unser Sprössling mit vielen ehrenamtlichen Onkeln und Tanten aufwachsen würde - eine spannende Kindheit!

Dann gibt es aber auch jene - vorwiegend frischgebackene Eltern mit tiefen Augenringen - die uns davon abraten, Kinder zu haben. Man könne sich nicht vorstellen, was für ein Krampf das sei, und wenn einer der Elternteile nichts zur Babypflege beitragen könne, dann sei das nicht zu bewältigen. In diesen Momenten fragen wir uns natürlich, ob unser Wunsch unverantwortlich ist.

Unter dem Strich sind wir durch das Freundes-Feedback nicht weiter gekommen. Nun haben wir aber kürzlich jemanden getroffen, der selbst im Rollstuhl ist, und der vier Kinder hat. Wenn also jemand Bescheid weiss, was uns erwartet, dann er. Schüchtern haben wir uns erkundigt, wie es für seine Familie war, dass er eine Behinderung hat.

Er überlegte nur kurz. Der Rollstuhl sei



**Martin Hailer macht sich Gedanken zum Kinderwunsch.**

kein entscheidender Faktor gewesen. Die Kinder hätten von klein an gespürt, was sie bei wem tun mussten: Er sei regelmässig mit ihnen spazieren gegangen, als sie erst vier Jahre alt waren. Und niemals seien sie ihm davongelaufen, weil sie merkten, dass das gefährlich sein konnte. Wenn aber seine Frau mit ihnen unterwegs war - huiuiui - da wären sie kaum zu bändigen gewesen.

Seine Geschichte hat uns Sicherheit gegeben. Wir müssen nicht jetzt schon alle Probleme des Alltags zu Dritt lösen, denn ein wichtiges Element ist noch gar nicht da: das Kind. Und es wird seinen Teil zum neuen Leben beitragen. Wir dürfen auf die Intuition des Kindes vertrauen.

### Zum Autor:

Martin Hailer, 39, ist Übersetzer und Autor. Er hat spinale Muskelatrophie (SMA Typ II). Er lebt in der Nähe von Luzern. Sein zweiter Roman «Geisterfahrer» ist im August 2018 erschienen. Seine Website: [www.martin-hailer.ch](http://www.martin-hailer.ch)



## Informationen zum Thema Sexualität und Behinderung

Wir massen uns nicht an, dieses komplexe Thema auf ein paar Seiten abhandeln zu können, vielmehr geht es darum, einen Einstieg zu finden und sich einigermaßen zurecht zu finden.

Darum führen wir hier einige Webseiten auf, die sich mit dem Thema Sexualität und Behinderung befassen. Die Liste ist sicherlich nicht vollständig. Wir haben dazu kurz notiert, was auf der jeweiligen Seite gefunden werden kann.



[www.myhandicap.ch](http://www.myhandicap.ch) ist eine Seite, die viele Menschen mit Behinderung kennen, da sie Zugang zu vielen verschiedenen Themen, auch zu Tabus anspricht und zugänglich macht. Hier werden neben den viel besprochenen Themen wie Sexualassistenz, Sexualbegleitung oder Pubertät und Behinderung auch Themen wie Homosexualität oder Sexualität in der Pflege angesprochen. Die Artikel bieten weiterführende Links z.B. zu Anbietern oder Beratungsstellen.



[www.insieme.ch/leben-im-alltag/sexualitaet/](http://www.insieme.ch/leben-im-alltag/sexualitaet/)

Das Recht auf Sexualität untersteht dem Grundrecht der persönlichen Freiheit – womit alle Menschen ein Recht darauf haben, ihre Gefühle, ihre Sinnlichkeit und ihre Sexualität zu leben.

Nach diesem kurzen Ausflug in die Welt des Rechts geht es ganz schnell um alltägliches. Zu verschiedenen Schlagwörtern wie Sexualerziehung, Verhütung, Kinderwunsch aber auch Missbrauch oder sexuelle Assistenz werden Informationen angeboten.



[www.avantidonne.ch](http://www.avantidonne.ch) bietet unter dem Stichwort Sexualität, Fortpflanzung und Behinderung eine grosse Anzahl von Themen an. Neben den Informationen findet man auch spezifische Beratungsstellen unter anderem bei Verdacht auf sexuelle Gewalt.



Ein ganzes Dossier zum Thema hat SRF zusammengestellt. Unter dem Link [www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/behinderung-und-sexualitaet-sehnsucht-nach-intimitaet](http://www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/behinderung-und-sexualitaet-sehnsucht-nach-intimitaet) findet Mann und Frau eine Zusammenstellung von Interviews, Dokumentationen und Videobeiträgen rund um das Thema Sexualität und Behinderung. Es werden Beiträge aus 10 vor 10, Doppelpunkt und Forum präsentiert als Illustrationen zu diesem vielfältigen Thema.



[www.sante-sexuelle.ch](http://www.sante-sexuelle.ch)

Sexualität und Behinderung ist ein Bereich, in dem sich die Organisation betätigt. Sexuelle Gesundheit Schweiz bietet über 100 Beratungsstellen rund um das Thema Sexualität in der ganzen Schweiz an und hat z.B. einen Leitfaden erarbeitet für die Begleitung von Menschen mit Behinderung in institutionellen Wohnformen. Dieser kann unter [www.insos.ch/dienstleistungen/insos-shop/broschueren-leitfaden//sexualitaet-intimitaet-und-partnerschaft](http://www.insos.ch/dienstleistungen/insos-shop/broschueren-leitfaden//sexualitaet-intimitaet-und-partnerschaft) für Fr. 15.- bestellt werden.



«Touch me not»

An der Grenze zwischen Realität und Fiktion untersucht die rumänische Regisseurin Adina Pintilie in ihrem viel diskutierten Berlinale-Gewinner Fragen der Intimität ohne vor Tabus zurückzuschrecken. Trailer Deutsch 2018: [www.youtube.com/watch?v=skY1JlwF5Qs](http://www.youtube.com/watch?v=skY1JlwF5Qs)



Klaus Birnstiel ist deutscher Germanist mit einer unspezifischen muskulären Dystrophie. Er äussert sich unter anderem auch klar zum Thema Sexualität und Behinderung.

[www.vice.com/de\\_ch/article/xdk8d3/sex-freibier-und-ein-beatmungsgeraet-v7-n10](http://www.vice.com/de_ch/article/xdk8d3/sex-freibier-und-ein-beatmungsgeraet-v7-n10)

[www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/wochenende-gesellschaft/behinderung-und-sexualitaet-zwischen-totschweigen-und-totreden](http://www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/wochenende-gesellschaft/behinderung-und-sexualitaet-zwischen-totschweigen-und-totreden)

[www.woz.ch/-479b](http://www.woz.ch/-479b)



[www.behindertenforum.ch/dienstleistungen/airamour/](http://www.behindertenforum.ch/dienstleistungen/airamour/)

ist auf kognitive Beeinträchtigungen reduziert.



Unser Mitglied Mattia Cattelan ist 21-jährig und lebt mit der Diagnose Muskeldystrophie Duchenne. Er hat eine Autobiografie geschrieben und sich mit dem Thema Sexualität auseinandergesetzt. Die Sendung «Mash» von Telebasel wollte Genaueres darüber wissen:

[www.telebasel.ch/2019/02/28/sex-mit-handicap/?channel=105100](http://www.telebasel.ch/2019/02/28/sex-mit-handicap/?channel=105100)



## Durchdachte handicaporientierte Kleidung.

**Preisreduktion** für Mitglieder der Muskelgesellschaft – nutzen Sie dieses Angebot

[www.kleidungamiamo.ch](http://www.kleidungamiamo.ch)

amiamo  
Merkurstrasse 9  
4142 Münchenstein

Tel. +41 79 800 24 40  
box@kleidungamiamo.ch



einfach. angenehm. bequem. bezahlbar.

## Hindernisfreie Mobilität im Kanton Zürich

Die Veranstaltung «Hindernisfreie Mobilität im Kanton Zürich» wurde am 26. September 2019 durch die Behindertenkonferenz Kanton Zürich (BKZ) organisiert und traf auf grosses Echo, sicher auch dank der Referenten, welche die Anliegen und Fragen von uns Menschen mit Behinderungen sehr ernst nehmen.

Text: Franziska Leu

Foto: aus der Broschüre: «Hindernisfreier öVim Kanton Zürich, Informationsveranstaltung»



Philip Dijkstra, Verkehrsplanung Zürcher Verkehrsverbund (ZVV) und Stefan Walder, Projektleiter Amt für Verkehr Kanton Zürich, referierten zur Entwicklung des hindernisfreien öVs im Kanton Zürich, sowie zum Handlungsbedarf und der Umsetzung des Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG).

Das BehiG schreibt seit Anfang 2004 vor, dass Haltestellen und Fahrzeuge des öffent-

lichen Verkehrs barrierefrei auszugestalten sind, wo dies verhältnismässig ist. Der Gesetzgeber hat eine Umsetzungsfrist von 20 Jahren anberaunt, die am 31.12.2023 endet.

### **Behindertengerechte Parkplätze**

Stefan Walder zeigte uns auf, wie bei der Umsetzung von Parkieranlagen vorgegangen wird.

Nebst Erfüllung der Anforderungen müssen die Ermittlung des Handlungsbedarfs und der Verhältnismässigkeit evaluiert werden. Die Beurteilung dafür hängen von folgenden Parametern ab: Zweck und Zielorte, Interesse (kantonal, regional, kommunal), Zugänglichkeit der Umgebung, Auslastung, Kosten für die Erstellung rollstuhlgerechter Parkfelder.

### Priorisierung

Kategorie 1: Parkieranlagen von regionalem Interesse, an wichtigen Zielorten mit hoher Auslastung werden prioritär und möglichst rasch rollstuhlgerecht ausgestattet.

Kategorie 2: Parkieranlagen, bei denen die Kennzeichnung von rollstuhlgerechten Parkfeldern zurzeit keinen Mehrwert generiert. Sollte sich dies ändern (z.B. bei Umsetzung eines hindernisfreien Wanderwegs) oder sollte die Anlage aus anderen Gründen umgebaut werden, ist die Situation neu zu beurteilen und die gesetzlichen Vorgaben sind umzusetzen.

Und diese Richtlinien sowie Priorisierungen gelten ebenso in Bezug auf hindernisfreie Bushaltestellen, Fussgängerquerungen, Personenunter- und überführungen und hindernisfreie Wanderwege.

### Zukunft des hindernisfreien öV im Kanton Zürich

Der ZVW ist zuständig für die Finanzierung von hindernisfreien Fahrzeugen sowie für die Mitfinanzierung hindernisfreier Umbauten von Tram- und Stadtbahnhaltestellen. Für Bahnhöfe (SBB/BAV), Bushaltestellen

(Amt für Verkehr/Gemeinden/Private) und Landungsstege von Schiffen (Gemeinde) sind die in Klammern genannten zuständig.

Die Kompetenzaufteilung hat sicher ihre Berechtigung. Wichtig ist aber eine übergreifende, kantonale, regionale und kommunale Planung. Aber auch dann ist es wieder eine Frage der Kosten, der Verhältnismässigkeit und der baulichen Möglichkeiten. Somit kommt es vor, dass ich mich zum Beispiel auf einen niederflurigen Bus freuen darf, jedoch nicht auf eine angepasste, erhöhte Haltestelle. Für Menschen mit Behinderungen stehen folgenden Aspekte im Vordergrund: Fahrzeugeignung (Niederflureinstieg, Spaltüberbrückung, Rollstuhlplatz). Haltestelle (Zugang zum Perron, z.B. Neigung Rampe, Breite), Perronhöhe (abgestimmt auf Fahrzeuge). Kundeninformation (korrekt, aktuell und verständlich).

Der ZVW erwartet, dass Rollstuhlfahrende im Jahr 2024 ab jeder öV-Haltestelle reisen können, aber nicht an jeder autonom.

Wir Menschen mit Handicaps können dazu mitbeitragen, durch Feedbacks noch mehr wahrgenommen zu werden, indem wir so oft wie möglich den öffentlichen Ver-

kehr nutzen. Wann immer wir die Kraft und Nerven haben, müssen wir aktiv werden und schriftlich melden, wenn etwas nicht so funktioniert, wie es sollte. Auch die Chauffeure werden dadurch sicher weiter sensibilisiert und Dialoge können sich vertiefen. Dokumentieren Sie Ärger und Hindernisse für Menschen mit Behinderung im Kanton Zürich mit Ihrer Mobile-Kamera und melden Sie diese an die Behindertenkonferenz Zürich: [bkz@bkz.ch](mailto:bkz@bkz.ch). Übrigens: wir dürfen schöne Erlebnisse ebenso melden, denn die, so finde ich, gibt es nämlich auch.

Unter [www.bkz.ch/schwerpunkte/mobilitaet/referate-mobilitaetsveranstaltung/](http://www.bkz.ch/schwerpunkte/mobilitaet/referate-mobilitaetsveranstaltung/) finden Sie die Referate in voller Länge. Zusammengefasst kann ich als Betroffene sagen: Es wurde schon viel getan bezüglich hindernisfreie Mobilität, jedoch mindestens nochmals so viel muss getan werden. ●



## 20 Jahre Raphbo – wir gratulieren!



Seit 1999 unterstützt die Interessengemeinschaft «Raphbo» Menschen mit unheilbaren Erkrankungen. Heute werden mit Spendengeldern und dem Erlös aus dem jährlich stattfindenden Grossanlass Familien mit körper- und sinnesbehinderten Kindern und Jugendlichen aus der Region direkt unterstützt.

Im Namen aller Muskelkranken, die schon

von Raphbo unterstützt wurden, danken wir allen Mitgliedern von Raphbo sowie all ihren Unterstützerinnen und Unterstützern für ihren Einsatz und ihr Engagement für Menschen in schwierigen Lebenssituationen und ihren Angehörigen. ●

Das Team der Schweizerischen Muskelgesellschaft

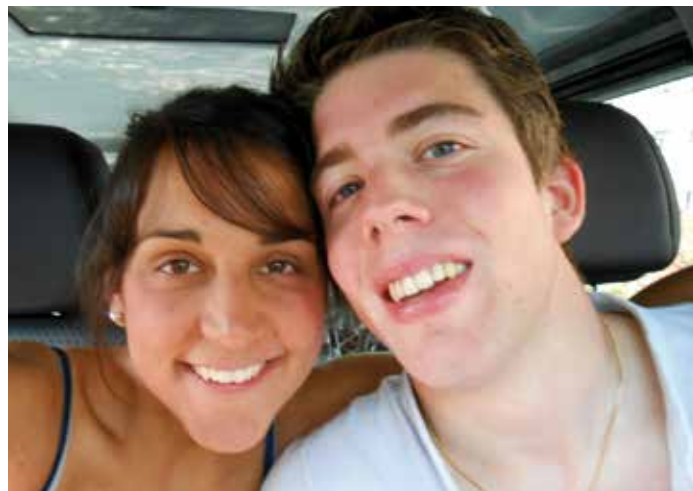


Lassen Sie uns  
**farbiger drucken.**

## **Niedermann**Druck

Letzistrasse 37  
9015 St.Gallen  
Telefon 071 282 48 80  
Telefax 071 282 48 88  
info@niedermanndruck.ch  
www.niedermanndruck.ch

- High-End-Bildbearbeitung
- Satz und Gestaltung
- Digitaldruck auf alle Papiere
- Offsetdruck mit Feinrastertechnik,
- Colormanagement und Image Control
- Industrie- und Handbuchbinderei



## Fabienne und Quirin

**Es ist bekannt, dass die Ferienlager der Muskelgesellschaft Menschen verbinden. Während der Lagerzeit entwickeln sich häufig Sympathien und freundschaftliche Gefühle, die nicht selten zu beständigen Beziehungen führen. Das trifft auch auf Fabienne und Quirin zu. Sie haben sich vor acht Jahren im Kinder- und Jugendlichenlager im Melchtal kennen gelernt. Im nächsten September werden sie heiraten.**

Text: Gespräch mit Fabienne und Quirin, aufgezeichnet von Kurt Broger

Fotos: aus Bestand Fabienne und Quirin

Strahlend und etwas ausser Atem sitzt Fabienne am Stubentisch. Sie ist eben von der Schule nach Hause gekommen, wo sie als Lehrerin arbeitet. Die garstigen Wetterverhältnisse verlängerten den Heimweg. Gerne erzählt sie von der gemeinsamen Geschichte mit Quirin, der noch nicht eingetroffen ist. «Die Frei-Buben haben uns verkuppelt», meint sie scherzhaft. Jonathan und Lukas müssen aber schon richtig gespürt haben, dass ein gegenseitiges Interesse vorhanden war. «Ich habe es gemerkt, als Quirin einen Tag frei hatte während des Lagers», erinnert sie sich, «da habe ich ihn regelrecht vermisst!»

Mittlerweile ist Quirin eingetroffen und schält sich aus den nassen Töffklamotten. «Widerliches Wetter, und so viel Verkehr auf der Strasse!» Die künftigen Eheleute begrüßen sich herzlich. Was damals Jonathan und Lukas Frei gespürt hatten, ist sichtlich zu einer innigen Zuneigung ge-

wachsen. «Wir hatten das Spiel anfangs einfach mitspielen wollen», sagt Quirin, «es wurde aber rasch klar, dass es ernst ist». Am letzten Abend des Lagers kam die Stunde der Wahrheit und sie redeten darüber. Fabienne hatte geplant, für 6 Wochen in die USA zu gehen; sie wollten es langsam angehen lassen. «Ich war mir auch gar nicht sicher», gesteht sie, «mein Traummann sollte älter und grösser sein». Beide lachen. «Ich dagegen konnte es mir vorstellen», meint Quirin, «ich war rasch entschieden!»

Skypen wollten sie nicht in den folgenden Monaten, aber die SMS-, eMail- und Postkarten-Kommunikation lief heiss. Darauf folgten fünf Jahre Wochenendbeziehung, er in Basel, sie in Zürich. «Die Trennung nach den gemeinsamen Tagen war für mich immer schwierig,» erzählt Fabienne.

Seit 2017 wohnen sie gemeinsam in der

Zürcher Agglomeration. Quirin wird seine Zusatzausbildung an der Uni Zürich in Oralchirurgie bald abschliessen, dann ist eine USA-Reise für den kommenden Frühling geplant.

Ferien scheinen in der Beziehung der beiden jungen Menschen eine schicksalshafte Rolle zu spielen. Im letzten Frühling waren sie mit den beiden Elternpaaren unterwegs, die sich sehr gut verstehen. Bei dieser Gelegenheit machte Quirin seiner Fabienne den Heiratsantrag.

Im nächsten September werden sie heiraten. Die Vorankündigung des schönen Ereignisses zierte der tiefsinnige Spruch: «Auf der Suche nach mir selbst, nach meinem eigenen Ich, fand ich den Menschen, der mir helfen wird, mich selbst zu verstehen und der mich trotzdem mein Leben leben lässt».

PS: Die Kollekte bei der Hochzeit spendet das Paar an die Muskelgesellschaft. ●

## Familientag 2019

**Ich habe das erste Mal an einem Familientag der Muskelgesellschaft teilgenommen. Es war von Anfang an sehr gut organisiert. Beim Anmelden bekam ich mein Programm für die Workshops des ganzen Tages für die ich mich angemeldet hatte.**

Text: Erfahrungsbericht von Cornelia Meier, Mutter einer betroffenen Tochter

Fotos: Jakob Gehring und Jeremy Harzenmoser



**Für Leib und Seele ist gesorgt.**

Bei Kaffee und Gipfeli konnte man sich schon ein bisschen miteinander unterhalten, bis um 9:30 Uhr die Begrüssungsrede durch Martin Knoblauch stattfand. Danach wurden die muskelkranken Kinder und deren Geschwister zu ihren Workshops zum Basteln oder in den Hort verteilt.

Für die Erwachsenen gab es zum Einstieg die Referate: «KESB (Fluch oder Segen)», «Vergessene Pubertät» und «Persönliche Zukunftsplanung».

Ich fand das Referat über die KESB mit Herr Rappo und mit Herr Boltshauer von Procap sehr interessant, da meine Tochter 18 Jahre alt geworden ist und ich auf diverse bürokratische Bedingungen aufmerksam geworden bin, die ab 18 Jahren ändern.



**Geschwister müssen zusammen halten.**

Bevor unsere Workshops am Nachmittag begannen, konnten wir auf der Dachterrasse des Restaurants Aurora ein feines Mittagessen geniessen. Da am gleichen Tag noch ein Powerchair-Hockey-Turnier der NLB im Schweizerischen Paraplegiker Zentrum stattfand, konnte man auch ein bisschen hin- und herpendeln und das Mittagessen verdauen.

Am Nachmittag ging es weiter mit den Workshops. Ich hatte mich für Kinästhetik und für Juristisches zum Erwachsenwerden angemeldet. Auch diese beiden Workshops waren sehr interessant und ich konnte ganz viel neue und hilfreiche Eindrücke mit nach Hause nehmen.

Um 16:30 Uhr gab es zum Abschluss noch einen Zvieri bei dem man sich noch-

mal austauschen konnte, bevor man sich wieder auf den Heimweg machte.

Für mich war es ein gelungener Familientag der Muskelgesellschaft im SPZ Nottwil. ●





## Greifenseelauf

Ein wiederum wunderschönes Spätsommerwetter gab dem Anlass die gute Stimmung, sportlich gesehen war der Preis dafür ziemlich viel Schweiß. An unserem Stand fanden sich Interessierte ein und viele Schnäppchenjäger, die es auf Roger Federer-Devotionalien abgesehen hatten.

Mitarbeitende der Firma BearingPoint absolvierten verschiedene Läufe in unserem Namen und trugen somit die Farben und das Logo der Muskelgesellschaft unter die Menschen.

Herzlichen Dank den Organisatoren für diese Gelegenheit, unsere Anliegen in der Öffentlichkeit darzulegen. ●



## Swiss Snow Walk Run in Arosa



Gleich im Januar des neuen Jahres sind wir wieder in der Öffentlichkeit unterwegs, und zwar in Arosa. Nein nicht zum Skifahren, sondern in der Ausstellung des Swiss Snow Walk and Run.

Die Organisatoren stellen uns kostenlos einen Platz zur Verfügung!

Sie tun aber noch mehr, auch für die Teilnehmenden:

### SSWR-Vorbereitungskurs mit Judith Wyder

Im Vorfeld des 16. Swiss Snow Walk & Run (SSWR) vom Samstag, 11. Januar 2020, bieten die Organisatoren einen Vorbereitungskurs an. Geleitet wird er von der fünffachen Orientierungslauf-Weltmeisterin Judith Wyder und ihrem Ehemann Gabriel Lombriser, seines Zeichens Gigathlon-Sie-

ger 2017 und mehrfacher Ironman-Finisher. ●

Besuchen Sie uns in der Schneearena!  
[www.muskelgesellschaft.ch/swiss-snow-walk-run/](http://www.muskelgesellschaft.ch/swiss-snow-walk-run/)



«*Gemeinsam Mehrwert schaffen.*»

BDO AG



**Kontaktieren Sie unsere Experten:**

**BDO AG** Schiffbaustrasse 2, 8005 Zürich, Tel. 044 444 35 55

[www.bdo.ch](http://www.bdo.ch)

Prüfung | Treuhand | Steuern | Beratung



## Individuell mobil und gefördert

Fast schon idyllisch am Wildbach in Wetzikon gelegen, bietet das Sozialunternehmen iwaz Menschen mit Handicap Arbeitsmöglichkeiten, Ausbildungsplätze und ein Zuhause. Der Auftrag ist die wirksame Integration von Menschen mit Handicap in die Gesellschaft und in den Arbeitsmarkt. Als führendes Sozialunternehmen im Zürcher Oberland bekennt es sich ausdrücklich zu diesem Ziel.

Das iwaz ist ein marktorientiertes Unternehmen, geführt nach betriebswirtschaftlichen Grundsätzen. Im modernen Industrie- und Dienstleistungszentrum, dem Handelsbetrieb mit Hilfsmitteln für Menschen mit Handicap sowie dem öffentlichen Restaurant mit rund 200 Plätzen können allen Mitarbeitenden eine sinnvolle Arbeit ermöglicht werden. Damit wird auch gleichzeitig ein hoher Selbstfinanzierungsgrad erreicht.

Ausserdem gehört die Ausbildung von Menschen mit Handicap im Auftrag der SVA zum Kernauftrag des iwaz. Wohnplätze und auf Wunsch eine angepasste Betreuung und Pflege für Menschen mit Handicap stehen ebenso zur Verfügung.

### Agogische Leistungen

iwaz begleitet Menschen mit Handicap durch hochwertige agogische Leistungen ganzheitlich in ihrem persönlichen Prozess der beruflichen und sozialen Entwicklung und bietet ihnen eine auf ihre individuellen Bedürfnisse angepasste Hilfestellung im Alltag. Durch einen wertschätzenden und respektvollen Umgang auf Augenhöhe sowie eine angemessene Förderung der

Leistungsfähigkeit fördert die Institution das Selbstwertgefühl und die beruflichen Chancen von Menschen mit Handicap.



### Betreutes Wohnen und Leben

Das Angebot reicht von kleinen Handreichungen bis hin zur täglichen medizinischen Pflege. Die Bewohnerinnen und Bewohner werden bei der Bewältigung alltäglicher Tätigkeiten sowie ihrer Freizeit-

gestaltung unterstützt und die Entfaltung jedes einzelnen Menschen wird individuell gefördert. Das Sozialunternehmen besitzt den Pflegeheimstatus.

### Hilfsmittel für Ihre persönliche Mobilität

Mit Rehatech bietet das iwaz vielfältige Hilfsmittel, damit Menschen mit Handicap den Alltag einfacher und selbständiger bewältigen können. Unser qualifiziertes Fachpersonal findet für jede Art von Handicap das jeweils geeignetste Hilfsmittel. Zu den Kernkompetenzen gehören Service, Reparatur, Beratung und Verkauf von Hilfsmitteln. Dank der Produktneutralität kann individuell auf die Bedürfnisse eingegangen werden.

### iwaz Sozialunternehmen

Schweizerisches Wohn- und Arbeitszentrum für Mobilitätsbehinderte  
Neugrundstrasse 4  
8620 Wetzikon  
Telefon: 044 933 23 23  
[www.iwaz.ch](http://www.iwaz.ch)

The logo for iwaz, consisting of the lowercase letters 'iwaz' in white on a black hexagonal background.

**Rehatech**  
Individuell mobil  
autonom durchs Leben


## Individuell mobil

Unsere Auswahl an vielfältigen Hilfsmitteln ermöglicht Ihnen eine einfachere und selbstständigere Bewältigung Ihres Alltags.

### Unsere Angebote

Markenunabhängige Beratung, Verkauf, Service und Reparatur von Hilfsmitteln. Individuelle Anpassung auf Ihre Bedürfnisse, Ersatzrollstühle bei Reparaturen, Show-room zum Ausprobieren und Vergleichen der Hilfsmittel, 7 Tage Servicebereitschaft.

Neugrundstrasse 4  
8620 Wetzikon  
[www.iwaz.ch/rehatech](http://www.iwaz.ch/rehatech)  
[rehatech@iwaz.ch](mailto:rehatech@iwaz.ch)  
+41 (0)44 933 23 90



Starten Sie jetzt Ihre berufliche Zukunft bei der Stiftung Rossfeld mit einer Ausbildung als:

Neues Ausbildungskonzept  
in Zusammenarbeit  
mit der WKS KV Bildung Bern

- **Kauffrau / Kaufmann EFZ**
- **Büroassistentin / Büroassistent EBA**



Modular und Ihren Bedürfnissen angepasst:

- Betriebliche Ausbildung in der Stiftung Rossfeld und bei externen Partnerbetrieben
- Berufsfachschule an der WKS KV Bildung Bern
- Ergänzender Unterricht und Lerncoaching
- Verschiedene Ausbildungsvarianten

Mehr Informationen unter:  
[www.rossfeld.ch/berufsbildung](http://www.rossfeld.ch/berufsbildung)

Wir beraten Sie gerne: Tel. 031 300 02 33

in Zusammenarbeit mit  
**WKS**  
KV Bildung

**rossfeld**  
Stiftung Schulungs- und  
Wohnheime Rossfeld Bern

## Berufsbildung Rossfeld – so geht's!

Die Berufsbildung der Stiftung Rossfeld beschreitet neue Wege. Im August 2019 starteten die ersten Lernenden ihre Ausbildung und besuchen die Berufsfachschule WKS KV Bildung Bern. Ein Modell, das für Integration steht und neue Perspektiven schafft. Was sind die ersten Erfahrungen?

Die Stiftung Rossfeld positioniert sich in der Berufsbildung neu. Unverändert bleibt die kaufmännische Ausrichtung mit den Ausbildungszielen Büroassistentin/Büroassistent EBA oder Kauffrau/Kaufmann EFZ. Der Bildungsweg führt neu über ein integratives Konzept zum Abschluss. Konkret heisst das:

### Betriebliche Bildung

Neben internen Einsatzgebieten wie Marketing, Finanzen, Personal und Sekretariat, stehen spätestens ab dem 2. Semester eine Vielzahl von Ausbildungsplätzen im ersten Arbeitsmarkt zur Verfügung.

### Schulische Bildung

Die Lernenden besuchen den regulären Berufsfachschul-Unterricht an der WKS KV Bildung Bern. Die Pflege und Betreuung während den Unterrichtstagen wird durch die Stiftung Rossfeld vor Ort sichergestellt.

### Ausbildungsunterstützende Angebote

Die Berufsbildung Rossfeld bietet berufsrelevanten Ergänzungsunterricht im ersten Ausbildungsjahr und Lerncoaching während der gesamten Ausbildungszeit. Die Inhalte sind offen gestaltet und richten sich nach den individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten des Lernenden. Ergänzt werden die modularen Angebote mit individuellen Wohnmöglichkeiten und Therapie.

### Berufsbildung der Stiftung Rossfeld

Wir bilden Jugendliche und Erwachsene mit einer körperlichen Behinderung zu kaufmännischen Fachkräften aus. Die Ausbildungen als Büroassistentin/Büroassistent EBA und Kauffrau/Kaufmann EFZ sind modular aufgebaut. Mehr Informationen: [www.rossfeld.ch/berufsbildung](http://www.rossfeld.ch/berufsbildung).

### Interessiert?

Vereinbaren Sie ein Beratungsgespräch mit Lorenz Schuler, Leiter Berufsbildung. Telefon 031 300 02 33 oder [lorenz.schuler@rossfeld.ch](mailto:lorenz.schuler@rossfeld.ch).



Lernende der Stiftung Rossfeld besuchen neu den Berufsfachschulunterricht an der WKS KV Bildung in Bern.

### Erste Erfahrungsberichte

Dario Fischer, Lernender EFZ E-Profil, im 2. Lehrjahr:

«Im externen Praktikum finde ich die Koordination von Arbeitsweg, Unterstützung in der Pflege, Betrieb und Schule sehr herausfordernd. Mit Erfahrung und Hilfe bringe ich aber alles unter einen Hut. Die positive Rückmeldung, wie gut ich selbstständig arbeite, freut mich. Ich zeige gerne, was ich am Computer alles kann.»

Rea Knuchel, Lernende EBA, im 1. Lehrjahr:

«Ich profitiere neben dem Unterricht an der WKS KV Bildung Bern von den Angeboten der Stiftung Rossfeld und besuche alle ergänzenden Unterrichtsfächer. Sie helfen mir, in den Grundlagen Sicherheit zu bekommen, da ich ab dem nächsten Lehrjahr ein EFZ E-Profil anstrebe. Ich finde es schwierig, mir das Lernen einzuteilen und unbeliebte Aufgaben nicht hinauszuzögern. Ich denke, das Lerncoaching wird mich unterstützen. Ich finde gut, dass wir so viele Angebote im Rossfeld haben. So sind wir für die Lernziele gut gerüstet.»

Stefanie Brader, Ausbildungskoordinatorin Stiftung Rossfeld:

«Die Rückmeldungen aller Lernenden über den Unterrichtsbesuch an der öffentlichen Berufsfachschule fielen durchwegs positiv aus. Sie schätzen die Hilfsbereitschaft der Leitung und Lehrpersonen. Sie fühlen sich bereits integriert und halten mehrheitlich mit dem Arbeitstempo mit. Sie sind froh, dass die Nachteilsausgleiche gewährleistet werden und bei Herausforderungen oder Unsicherheiten immer nach gemeinsamen Lösungen mit der Berufsbildung Rossfeld gesucht wird.»

küschall®  
designed for life

LIVE  
YOUR LIFE

## Rollstühle



## Elektromobile



## Pflegebetten + Matratzen



## Treppenlifte



## Rollatoren



**strack** Patienten-  
und Pflegebedarf

Wir beraten Sie gerne!

Strack AG  
Ebnatstrasse 125  
8200 Schaffhausen

052 630 31 60  
www.strack.ch  
info@strack.ch

## Weihnachtsverkauf in orange!

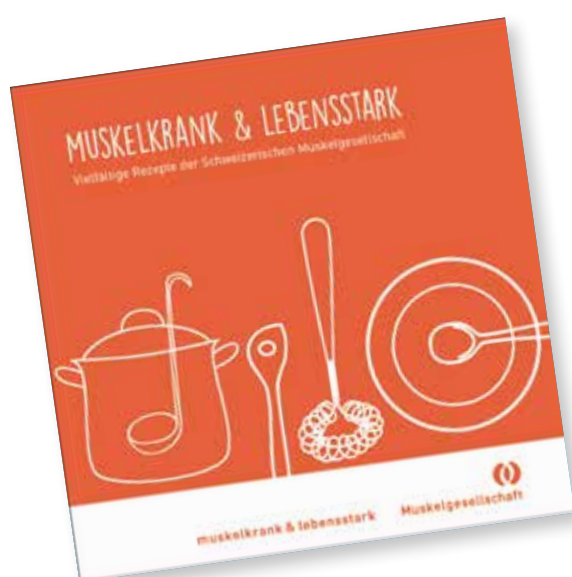
Just auf die Geschenkssaison hin ist unsere Produktpalette durch einen leuchtend-orangen Turnsack ergänzt worden. Neben dem ebenso orangenen T-Shirt passt der gut ins Sortiment. Auch orange ist das beliebte Kochbuch vom 40-Jahre-Jubiläum – jetzt für den Aktionspreis von nur 15 Franken!

Noch bis am 31. Dezember 2019 lohnt sich der Kauf einer Swatch-Uhr bei uns: für 20 Franken weniger! Und immer geht ein Teil des Erlös' an muskelkranke Menschen!

Ach ja: die Autobahnvignette muss wieder auf die Windschutzscheibe. Auch diese 30 Franken Spende kommt unseren Mitgliedern zugute!

Also – sofort zuschlagen:

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



## ALS Care Training 2020



### Termine in Winterthur

MI 22.01.2020 – M1: Was ist ALS  
 MI 12.02.2020 – M2: Leben mit ALS  
 FR 13.03.2020 – M3: Bewegung  
 MI 06.05.2020 – M4: Kommunikation  
 MI 17.06.2020 – M5: Atmung  
 MI 16.09.2020 – M6: Ernährung  
 MI 14.10.2020 – M7: Pflege Zuhause  
 FR 20.11.2020 – M8: Zeit Zuletzt

### Adresse:

Alte Kaserne Kulturzentrum  
 Technikumstrasse 8  
 8403 Winterthur  
[www.altekaserne.winterthur.ch](http://www.altekaserne.winterthur.ch)

### Termine in Oensingen

DO 16.01.2020 – M1: Was ist ALS  
 FR 21.02.2020 – M2: Leben mit ALS  
 FR 20.03.2020 – M3: Bewegung  
 MI 29.04.2020 – M4: Kommunikation  
 MI 24.06.2020 – M5: Atmung  
 MI 19.08.2020 – M6: Ernährung  
 MI 23.09.2020 – M7: Pflege Zuhause  
 MI 18.11.2020 – M8: Zeit Zuletzt

### Adresse:

Dünnernstrasse 32  
 4702 Oensingen  
[www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)

Jeweils von 14 - 18 Uhr

### Information und Anmeldung

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

## Führung im HB Zürich für Menschen mit eingeschränkter Mobilität

Text: Geschäftsstelle

Foto:



Dreizehn interessierte Teilnehmende, darunter sechs mit Mobilitätseinschränkung, waren gespannt auf einen informativen Tag am belebtesten Bahnhof der Schweiz. Die Einführung und Leitung der Gruppe besorgte im Auftrag der Muskelgesellschaft Simon Baumgartner, unseren Lesern bekannt als gleitschirmfliegender Rollifahrer. Die barrierefreie Führung der SBB hielt nicht, was sie versprach, der Tourguide

war mit sechs Rollstühlen und Rollatoren überfordert. Hingegen gefiel der Gruppe die Fotoschnitzeljagd am Nachmittag, die etliches an Aufmerksamkeit erforderte und halt einfach Spass machte.

Der Anlass wurde uns von den Teilnehmenden zur Wiederholung empfohlen, was wir sicher berücksichtigen werden. Die SBB versprach auf Anfrage Verbesserung der Führung.

## ALS Tag 2020

Der ALS Tag findet am Freitag, **30. Oktober 2020** in Nottwil statt.

Weitere Informationen werden hier publiziert: [www.muskelgesellschaft.ch/als-tag-2020/](http://www.muskelgesellschaft.ch/als-tag-2020/)



## Mitgliederversammlung 2020

In der Agenda dick anstreichen:  
 Die Mitgliederversammlung 2020 findet am **15. und 16. Mai** in Zürich statt.

Informationen dazu und das Programm werden hier veröffentlicht:

[www.muskelgesellschaft.ch/mitgliederversammlung-2020/](http://www.muskelgesellschaft.ch/mitgliederversammlung-2020/)





## Neue Imagebroschüre



Um uns noch besser bekannt machen zu können, haben wir eine neue Broschüre erstellen lassen, die unser Dienstleistungen gut zur Geltung bringt. Als pdf kann die von hier heruntergeladen werden:

[www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/die-schweizerische-muskelgesellschaft/](http://www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/die-schweizerische-muskelgesellschaft/)



## Erste Hilfe Workshop für Menschen mit einer Muskelkrankheit und ihre Angehörigen

Text: Geschäftsstelle

In diesem Workshop fokussieren wir uns speziell auf die Bedürfnisse und Möglichkeiten von Menschen mit einer Muskelkrankheit. In einem medizinischen Notfall ist es wichtig, die körperliche Behinderung individuell zu berücksichtigen und dementsprechend zu handeln. Bergetechniken (aus dem Rollstuhl), Reanimation, Verbandtechniken, Heimlichmanöver bei Erstickungsgefahr sind die Themen des informativen Tages mit der Sirmed AG.

>> **Samstag, 21. März 2020, von 10–15 Uhr mit gemeinsamen Mittagessen**



**Information und Anmeldung**  
[www.muskelgesellschaft.ch/erste-hilfe-workshop/](http://www.muskelgesellschaft.ch/erste-hilfe-workshop/)

**Bis spätestens 16. Januar 2020 anmelden!** ●

## Ferienlager im 2020



**Wir suchen noch Betreuende für das Computerlager!**

### Computerlager zum Thema Video

Für Kinder und Jugendliche mit einer Muskelkrankheit

>> **22. Februar bis 29. Februar 2020 in Gontenschwil (AG)**

### Sommerlager Kindern und Jugendlichen mit einer Muskelkrankheit

>> **11. Juli bis 25. Juli 2020 in Melchtal (OW)**

### Sommerlager für Erwachsene mit einer Muskelkrankheit

Für Erwachsene; selbstbestimmte Ferien  
>> **4. Juli bis 18. Juli 2020 in Magliaso (TI)**

Für junge Erwachsene; selbstbestimmte Ferien

>> **11. Juli bis 25. Juli 2020 in Basel (BS)**

**Anmeldebeginn für Teilnehmende der Sommerlager: ab Dienstag 18. Februar 2020**

### Information und Anmeldung

[www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/ferienangebote/](http://www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/ferienangebote/)



## Behinderung und Sexualität von Barbara Ortland

### Grundlagen einer behinderungsspezifischen Sexualpädagogik

Mit der Forderung nach Selbstbestimmung, Autonomie und Normalität für Menschen mit Behinderungen hat das Thema „Sexualität und Behinderung“ besondere Aktualität gewonnen. Das Buch beschäftigt sich zunächst mit Erkenntnissen zur sexuellen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen und zeigt potentielle Entwicklungsschwernisse bei Menschen mit Behinderung auf. Daran schliessen sich Überlegungen zu einer behinderungsspezifischen Sexualerziehung an, die neben den individuellen Lebensumständen die restriktiven gesellschaftlichen, schulischen und familiären Bedingungen als Entwicklungs-“Behinderungen“ mit einbeziehen. Vor allem Lehrer/-innen, Erzieher/-innen, aber auch Eltern finden in diesem Buch konkrete Ratschläge für sexualerzieherisches Handeln in der Praxis.

>> Taschenbuch Fr. 42.90 , eBook ab Fr. 23.00



## Dilemma Inklusion: Wie Schule allen Kindern gerecht werden kann von Otto Speck

Otto Speck war Professor für Sonderpädagogik in München. Mit seiner Erfahrung und seinem Wissen macht er sich 10 Jahre nach Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention der UNO durch den Deutschen Staat daran, eine erste Zwischenbilanz zum Thema Inklusion in der Schule darzulegen.

Sind auch die Verhältnisse von Deutschland nicht 1:1 auf die Schweiz übertragbar bietet dieses kleine Taschenbuch (144 Seiten) eine gute Diskussionsgrundlage aber auch ein breites Argumentarium für und gegen eine schulische Inklusion.

Diese Ausführungen sind nicht nur für Pädagogen lesenswert, die sich mit dem Thema befassen (müssen) sondern auch für die Verantwortlichen für schulische Integration auf den verschiedenen politischen Ebenen ebenso wie für Eltern, die auf der Suche sind nach einer möglichst guten Lösung für die Situation von ihrem Kind.

>> Taschenbuch Fr. 31.90 , eBook ab Fr. 21.90

## Einführung in die sonderpädagogische Diagnostik

### Was wird mit einem sonderpädagogischen Test z.B. zur Intelligenzbestimmung bezweckt und wie funktioniert ein solcher Test?

Diesen und vielen weiteren Fragen rund um sonder- und heilpädagogische Test- und Beurteilungsverfahren geht dieses Buch nach.

Was aus meiner Sicht in diesem Buch zu kurz kommt, sind die Auswirkungen einer solchen Diagnostik auf die Kinder und das soziale Gefüge in dem sich die Kinder bewegen. Jede Diagnostik hat sowohl positive als auch negative Seiten.



## In welcher Art möchten Sie sich austauschen?

Möchten Menschen mit Friedreich Ataxie und ihre Angehörigen sich mit anderen austauschen? Und wenn ja in welcher Form und wie oft?



Das möchten die Kontaktgruppe Friedreich Ataxie Schweiz und die Schweizerische Muskelgesellschaft gerne von Ihnen wissen.

Ihre persönlichen Bedürfnisse zählen. An ihnen wollen wir unser Angebot orientieren.

Der Fragebogen dazu wird Anfang 2020 elektronisch versendet. Der entsprechende Link wird sowohl auf der Website der Muskelgesellschaft als auch unter [fa-kontaktgruppe.ch](mailto:fa-kontaktgruppe.ch) aufgeschaltet.

**Wir freuen uns schon heute auf viele Rückmeldungen.**

## Steter Wandel auf der Geschäftsstelle



Folgende Veränderungen auf der Gesellschaft erfolgen per 1.1.2020:

Christina Stadelmann zieht nach Deutschland zu ihrem Partner und wird aus diesem Grund ihr Pensum von 90% auf 40% reduzieren. Sie wird weiter die Selbsthilfegruppen betreuen.

Für Beratungen steht künftig Sandra Messmer zur Verfügung, die deshalb die Lageradministration abgibt.

Um die finanzielle Grundlage der Muskelgesellschaft weiter zu stärken, wird

Esther Zimmerli künftig vollumfänglich für das Stiftungsfundraising tätig sein und gibt die Administration des Sekretariats ab.

Auf das neue Jahr wird Marc Engeli unser Team verstärken. Marc ist ein junger KV-Absolvent der künftig das Sekretariat und die Lageradministration betreuen wird. Wir freuen uns, ihn im Team begrüßen zu dürfen. ●

## Filmbesprechung: «Mich gibt's auch noch»



**Ein Film über Geschwister von Menschen mit Behinderung**

**Der Film wurde bereits 2012 fertig gestellt. Er hat jedoch nichts von seiner Aussagekraft eingebüsst.**

Anhand der Beispiele von drei Geschwistern unterschiedlichen Alters wird gezeigt, wie sie die Situation in ihren Familien und speziell mit ihren Geschwistern mit Behinderung erleben. Ebenfalls zu Wort kommen die Mütter, die erzählen, wie sie ihre Geschwisterkinder erleben.

Der Film ermöglicht durch diese Kombination von verschiedenen Sichtwinkeln einen Blick hinter die Kulissen. Sicherlich hilfreich nicht nur für Eltern oder erwachsene Geschwister von Menschen mit einer Behinderung sondern auch für Personen, die mit Geschwisterkindern arbeiten.

Von Medienprojekt Wuppertal e.V. gibt es viele weitere Filme zu verschiedenen Behinderungen und Einschränkungen im Leben.

[www.medienprojekt-wuppertal.de/home](http://www.medienprojekt-wuppertal.de/home)



## Muskelzentrum Basel

### Erwachsene

Universitätsspital Basel  
Telefon: 061 265 41 51  
E-Mail: nmz@usb.ch  
Web: www.nmz.ch

### Kinder und Jugendliche

Universitätskinderspital beider Basel  
UKBB  
Telefon: 061 704 19 07  
E-Mail: andrea.brunner@ukbb.ch

## Muskelzentrum Bern

Neurologische Universitätsklinik /  
Telefon: 031 632 94 56 (Kinder)  
Telefon: 031 632 30 98 (Erwachsene)  
E-Mail: muskel@insel.ch  
www.insel.ch

## Muskelzentrum St. Gallen

### Erwachsene

Muskelzentrum/ALS clinic St. Gallen  
Kantonsspital St. Gallen  
Telefon: 071 494 35 81  
E-Mail: muskel-als@kssg.ch  
www.muskelzentrum.kssg.ch

### Kinder und Jugendliche

Ostschweizer Kinderspital  
Telefon: 071 243 73 32  
E-Mail: muskelzentrum@kispisg.ch  
www.kispisg.ch

## Muskelzentrum Tessin

www.eoc.ch/Centri-specialistici/NSI/Neurologia/centri-specialistici/Myosuisse.html

### Erwachsene

Centro Myosuisse Ticino  
Ospedale Regionale di Lugano  
Telefon: 091 811 66 68  
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

### Kinder und Jugendliche

Centro Myosuisse Ticino  
Ospedale Regionale di Bellinzona

Telefon: 091 811 66 68  
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

## Muskelzentrum Zürich

### Erwachsene

Neurologische Poliklinik  
Universitätsspital Zürich  
Telefon: 044 255 55 20  
E-Mail: muskel@usz.ch  
www.usz.ch

### Kinder und Jugendliche

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

## Muskelzentrum Lausanne

### Erwachsene

Unité Nerf-Muscle  
Service de Neurologie – CHUV  
Telefon: 021 314 35 63  
www.chuv.ch

### Kinder

Telefon: 021 314 52 24  
www.chuv.ch

## Muskelzentrum Genf

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)  
Telefon: 022 372 83 18  
www.hug-ge.ch

## Rehabilitation

Rehab Basel  
Telefon: 061 325 00 00  
E-Mail: rehab@rehab.ch  
www.rehab.ch

Bad Schinznach  
Privat-Klinik im Park  
Telefon: 056 463 77 63  
E-Mail: info@bs-ag.ch  
www.bad-schinznach.ch

Reha Rheinfelden  
Telefon: 061 836 51 51  
E-Mail: info@reha-rhf.ch  
www.reha-rhf.ch

Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil  
Telefon: 041 939 58 58  
E-Mail: ambi@spz.ch  
www.paranet.ch

Rehazentrum Valens  
Telefon: 081 303 11 11  
E-Mail: info@klinik-valens.ch  
www.klinik-valens.ch

## Partnerorganisationen

Mathilde Escher Heim  
Kompetenzzentrum für Duchenne Muskel-  
dystrophie  
Telefon: 044 389 62 00  
E-Mail: info@meh.ch  
www.meh.ch

Stiftung Schulungs- und Wohnheime  
Rossfeld  
Kompetenzzentrum für Menschen mit  
körperlicher Behinderung  
Telefon: 031 300 02 02  
E-Mail: info@rossfeld.ch  
www.rossfeld.ch

die rodtegg Stiftung für Menschen mit  
körperlicher Behinderung  
Telefon: 041 368 40 40,  
E-Mail: info@rodtegg.ch  
www.rodtegg.ch

zeka Zentren Körperbehinderte Aarau  
Telefon: 062 838 21 31  
E-Mail: zeka@zeka-ag.ch

**Weitere Infos online:**  
**[www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch)**  
**Suchbegriffe «Muskelzentren»  
und «Netzwerk»**

## Publikationen

Die Muskelgesellschaft stellt Publikationen rund um Muskelkrankheiten zur Verfügung. Einige Publikationen geben wir gratis ab. Bei grösseren Mengen erheben wir einen Unkostenbeitrag für Verpackungs- und Versandkosten.

Unsere Broschüren und Angebote können auch im online-Shop [www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop](http://www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop) bestellt werden.

<b>Die Schweizerische Muskelgesellschaft</b> / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft	* gratis	_____
<b>Was ist muskelkrank?</b> / Eine Broschüre über Muskelkrankheiten	* gratis	_____
<b>Regionale Neuromuskuläre Zentren &amp; Myosuisse</b> / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft	* gratis	_____
<b>40 Jahre Muskelgesellschaft</b> / Ein Rückblick von Erica Brühlmann-Jecklin, Gründerin 1974	* gratis	_____
<b>Mit ihrem Vermächtnis Gutes tun</b> / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft	* gratis	_____
<b>Notfallausweis für Muskelranke</b> – auch I/E/D (laminiert) <sup>1)</sup>	10.–	_____
<b>Ausweis für Muskelranke mit Sprechbehinderung</b> – auch I/E/D (laminiert) <sup>1)</sup>	10.–	_____
<b>Muskelgesellschaft Briefmarken</b>		
Anzahl Bogen à 14 Marken A-Post (CHF 14.– + 4.–) <sup>2)</sup>	18.–	_____
-Bitte Sujet angeben: «Eigernordwand» «den Mond erobern», «muskelkrank & lebensstark», «baut Hürden ab» oder «Logo»		
Anzahl Bogen à 14 Marken B-Post (CHF 11.90 + 3.10) <sup>2)</sup>	15.–	_____
-Bitte Sujet angeben: «Eigernordwand» «den Mond erobern», «muskelkrank & lebensstark», «baut Hürden ab» oder «Logo»		
<b>Kochbuch «muskelkrank &amp; lebensstark»</b>	27.–	_____
<b>Lerncomic «Milo und sein Batmobil»</b>	25.–	_____

1) Nach der Bestellung von Ausweisen werden Sie betreffend Ihrer Angaben kontaktiert. Bitte geben Sie die Sprache des Ausweises an: I=Italienisch, E=Englisch, D=Deutsch.

2) Damit unterstützen Sie unser Engagement für Muskelranke (Versandanteil CHF 2.00)

### Bestellung

Bitte senden Sie die oben vermerkten Publikationen mit Rechnung\* an:

Vorname, Name \_\_\_\_\_  
 Strasse, Hausnummer \_\_\_\_\_  
 PLZ, Ort \_\_\_\_\_  
 Datum, Unterschrift \_\_\_\_\_  
 Bemerkungen \_\_\_\_\_

\*Bei grossen/schweren Mengen erheben wir einen Unkostenbeitrag für Versandkosten.

Mitglied  Nichtmitglied

Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, CH-8004 Zürich  
 Telefon 044 245 80 30, [info@muskelgesellschaft.ch](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)

## Kontakt- und Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen dienen der gegenseitigen Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen und sind wichtige Quellen des Informationsaustausches. Wir begleiten bestehende Gruppen von Betroffenen von Muskelkrankheiten sowie von Angehörigen. Gerne unterstützen wir den Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen. Melden Sie sich bei uns, wir nehmen Ihr Anliegen auf und versuchen, eine Gruppe aufzugleisen.

Ansprechperson: Christina Stadelmann, [cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch), T. 044 245 80 34

### Neue Selbsthilfegruppe

**Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe suchen wir Personen mit der Diagnose Muskelatrophie Typ Kennedy, auch unter dem Kürzel SBMA bekannt. Melden Sie sich bei Christina Stadelmann, T. 044 245 80 34, [cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch)**

### Selbsthilfegruppen für Eltern von betroffenen Kindern (teilweise mit den Kindern)

#### Duchenne/Becker

/ Regionalgruppe Basel/NW-Schweiz  
Anneli Cattelan  
T. 061 411 09 92  
[cattelan@bluewin.ch](mailto:cattelan@bluewin.ch)

/ Kontaktperson Bern  
Franziska Anderegg  
T. 062 922 85 47  
[f.anderegg@gmail.com](mailto:f.anderegg@gmail.com)

/ Regionalgruppe Zürich  
Marjon Kruithof  
T. 078 639 18 98  
[marjonsun@gmail.com](mailto:marjonsun@gmail.com)

/ Duchennemama Schweiz  
Evelyne Hintermann  
T. 043 540 32 93  
M. 076 548 90 60  
[evelyne.arn@gmx.ch](mailto:evelyne.arn@gmx.ch)

#### Gliedergürteldystrophie

/ Kontaktperson Karin Niffeler  
T. 062 871 63 81, N. 079191 81 23  
[k.niffeler@sunrise.ch](mailto:k.niffeler@sunrise.ch)

#### Kongenitale Muskeldystrophie

/ Kontaktperson Jeannine Huber-Hegglin  
T. 071 422 30 59  
[jenny@jenny-art.ch](mailto:jenny@jenny-art.ch)

#### SMA

/ Kontaktperson Gruppe Deutschschweiz  
Nicole Gusset  
T. 033 853 09 78  
[nicolegusset@sma-schweiz.ch](mailto:nicolegusset@sma-schweiz.ch)

/ Kontaktperson Ostschweiz  
Renata Franciello  
T 071 655 17 05  
[r.franciello@bluewin.ch](mailto:r.franciello@bluewin.ch)

### Selbsthilfegruppen für erwachsene Betroffene

#### Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Informationen zu den Gruppen in Aarau, Basel, Bern, Wil (SG), Zürich:  
Muskelgesellschaft  
T. 044 245 80 34  
[cstadelmann@muskelgesellschaft.ch](mailto:cstadelmann@muskelgesellschaft.ch)

#### Fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie (FSHM)

/ Elisabeth Fröhlich  
T 044 822 00 20,  
[elisafroehlich@hotmail.com](mailto:elisafroehlich@hotmail.com)

#### Friedreich-Ataxie (FA)

/ Gruppe Schweiz  
Esther Erni  
T 041 260 32 35,  
[fa-kontaktgruppe@muskelgesellschaft.ch](mailto:fa-kontaktgruppe@muskelgesellschaft.ch)  
[www.fa-kontaktgruppe.ch](http://www.fa-kontaktgruppe.ch)

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
Penny Gerber-Lane  
[gerberin@rubigen.ch](mailto:gerberin@rubigen.ch)

#### GBS&CIDP

/ Daniel Geisser  
T. 079 693 02 75  
[d\\_geisser@bluewin.ch](mailto:d_geisser@bluewin.ch)

#### Genetische Mitochondriopathie

«Wir Mitos»  
Cornelia Gabriel  
T. 078 866 99 78  
[cornelia@famga.com](mailto:cornelia@famga.com)  
[www.wirmitos.ch](http://www.wirmitos.ch)

#### Neurale Muskelatrophien (CMT/HMSN)

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
Brigitte Nyffenegger  
T 031 371 48 51  
[bri.nyff@bluewin.ch](mailto:bri.nyff@bluewin.ch)

/ Regionalgruppe Zürich, Ost- & Zentralschweiz  
Rita Bohrer  
[rita.bohrer@bluewin.ch](mailto:rita.bohrer@bluewin.ch)

## **Morbus Pompe**

/ Hanspeter Bürgin  
T. 061 971 37 70  
buergin.wubbe@bluewin.ch  
www.mpompe.ch

## **Myasthenia gravis (MG)**

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
René Abplanalp  
T. 033 223 64 45  
rene37.a@gmail.com

/ Kontaktperson Ostschweiz

Norbert Vergunst  
T. 071 855 17 17  
n.vergunst@bluemail.ch

/ Regionalgruppe Zürich

Lizette Stögmüller  
T. 044 941 30 84  
M. 079 275 38 08  
lizstoe@hispeed.ch

## **Myotone Dystrophie**

/ Regionalgruppe Mittelland  
Elisabeth Messerli-Burri  
T. 031 869 24 74,  
elisabeth.messerli@icloud.com

/ Regionalgruppe Ostschweiz

Nicole Jenzer  
T. 079 792 96 23  
njp8@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Nordwestschweiz

Andrea Rudolf von Rohr  
rudolf.von@gmx.ch  
062 396 04 51  
www.myotonie.ch

## **Polyneuropathie**

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung  
Urs P. Zumbrennen  
T. 031 982 08 50  
urs.zumbrennen@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Solothurn & Umgebung

Max Wirth  
T. 032 622 85 67  
max-wirth@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Berner Oberland

Martha Grüneisen  
T. 033 681 22 59

/ Kontaktperson Ostschweiz

Heinz Hintermann  
T. 071 351 54 64  
huh.hintermann@gmx.ch

/ Regionalgruppe Uster 1

Daniela Rusterholz  
T. 055 612 36 62  
drusterholz@hotmail.com

/ Regionalgruppe Uster 2

Karl Hürlimann  
T. 055 535 52 92  
bild44@hispeed.ch

/ Regionalgruppe Basel

Geri Wirth  
079 434 65 09  
geri.wirth@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Winterthur

Hans Rüttimann  
T. 052 337 18 92  
hruettimann@gmx.net

## **Progressive Muskeldystrophien**

**(Duchenne, Becker, Fazio-skapulo-  
humerales-, Gliedergürtel- und Augen-  
muskel-Form)**

/ Urban Metry  
T. 031 941 05 06  
umetry@gmail.com

## **Spinale Muskelatrophien (SMA)**

/ Selbsthilfegruppe Deutschschweiz  
Nicole Gusset  
T. 033 853 09 18  
nicolegusset@sma-schweiz.ch

## **Nicht eindeutig diagnostizierte, seltene Muskelerkrankungen, «Soleil»**

/ Heinz Bühlmann  
T. 062 822 29 03  
heibu@bluewin.ch  
<https://soleil-smg.jimdo.com>

## **Patientenorganisation SMA**

### **SMA Schweiz**

/ Dr. Nicole Gusset, 3627 Heimberg  
info@sma-schweiz.ch  
www.sma-schweiz.ch

### **Duchenne Schweiz**

nachricht@duchenne-schweiz.ch  
T. 061 411 09 92  
www.duchenne-schweiz.ch

## **Legate und Testament**

Brauchen Sie Hilfe zur Vorbereitung Ihres Testaments?

Unser Partner «Dein Adieu» hat einen on-line-Testamentgenerator gestaltet, den Sie unter diesem Link erreichen

[www.deinadieu.ch/testamentgenerator/ngo/4601/](http://www.deinadieu.ch/testamentgenerator/ngo/4601/)

## **Kostenloses Beratungsangebot für Mitglieder der Muskelge- sellschaft**

Andreas Felder LL.M., Rechtsanwalt und Fachanwalt SAV Erbrecht, bietet den Mitgliedern der Muskelgesellschaft eine unentgeltliche, 15-minütige telefonische Rechtsauskunft im Erbrecht innerhalb der Bürozeiten.

Melden Sie sich bei uns: 044 245 80 30

# AGENDA 2020

[WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH](http://WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH)

<b>JAN</b>	<b>SA 11</b>	<b>SWISS SNOW WALK RUN</b>
	<b>SA 18/ 19</b>	<b>WORKSHOP DMD</b> «Richtig heben und Transferieren»
	<b>DO 30</b>	<b>REFERAT MYOTONE DYSTROPHIE</b> «Hilfe und Unterstützung für den Alltag»
<b>FEB</b>	<b>SA 22- 29</b>	<b>COMPUTERLAGER ZUM THEMA VIDEO, GONTENSCHWIL (AG)</b> Für Kinder und Jugendliche mit einer Muskelkrankheit
<b>MÄR</b>	<b>SA 21</b>	<b>ERSTE HILFE WORKSHOP</b> für Muskelkranke und ihre Angehörigen
<b>APR</b>	<b>DO 30</b>	<b>PRE RIDE IN THUN</b>
<b>MAI</b>	<b>SO 3</b>	<b>LOVE RIDE IN DÜBENDORF</b>
	<b>SO 3</b>	<b>CYBATHLON IN KLOTEN</b>
	<b>FR 15/ 16</b>	<b>MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN ZÜRICH</b>

