

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR MUSKELKRANKHEITEN (SGMK)



Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten wurde 1974 gegründet, und zwar auf Initiative einer Patientin unter Mitwirkung einiger Ärzte. Gemäss Statuten befasst sich die Gesellschaft mit allen sozialen und medizinischen Problemen von Kindern und Erwachsenen, die an Muskelkrankheiten leiden.

Die Gesellschaft zählt rund 450 Mitglieder, aufgeteilt in

- etwa zwei Drittel Betroffene, das heisst erwachsene Muskelkranke und Eltern von muskelkranken Kindern
- etwa einen Drittel Fördernde, das heisst Einzelmitglieder (Ärzte, Fachpersonen, Freunde) und Kollektivmitglieder

Organe der Gesellschaft

- Mitgliederversammlung
- Vorstand (ehrenamtliche Tätigkeit)
- Kontrollstelle (ZEWO)
- Ärztlicher Beirat (44 klinisch tätige Ärzte und Wissenschaftler)
- Arbeitsausschüsse (nach Bedarf)

Aufgaben

- Soziale und medizinische Beratung der Kranken selbst bzw. ihrer Angehörigen
- Information der Mitglieder über Fortschritte der Diagnostik und Behandlung
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Myopathien
- Unterstützung und Finanzierung von Projekten zur Erforschung von Muskelkrankheiten
- Beschaffung finanzieller Mittel zur Erfüllung der obengenannten Aufgaben

Konkret bedeutet dies:

- Beratung: Die Geschäftsstelle dient als Beratungsstelle, und zwar als eine Art «Drehscheibe». Patienten, ihre Angehörigen und Vertreter von Organisationen und andere wenden sich ans Sekretariat. Je nach Art des Problems wird dann die richtige hilfebietende Stelle vermittelt (Arzt, Berufsberater, Hilfsmittelberater, Sozialberater usw.).
- Jahresversammlung: An der jährlichen Mitgliederversammlung wird neben dem Geschäftsteil jeweils ein die Mitglieder interessierendes Thema behandelt.

- Tagungen: Jährlich findet eine Wochenendtagung statt, und zwar abwechslungsweise für erwachsene Muskelkranke und für Eltern muskelkranker Kinder.

- Kinderlager: Jeden Sommer werden zweiwöchige Lager, eines für muskelkranke Kinder und eines für muskelkranke Jugendliche, durchgeführt.

- Informationen: Die Mitteilungsblätter mit medizinischen, sozialen und anderen Vorträgen und Mitteilungen aus der Geschäftsstelle erscheinen zweimal jährlich. Mit Rundbriefen werden weitere Meldungen mitgeteilt.

Im Jahre 1983 wurde eine Umfrage unter den Mitgliedern gemacht, um Prioritäten bei den Aufgaben der SGMK zu setzen. Es zeigte sich, dass von den Mitgliedern die Informationen im Mitteilungsblatt und die informellen Kontakte mit den Ärzten an Tagungen und Jahresversammlungen am meisten geschätzt wurden. Gewünscht wurde für die Zukunft eine noch intensivere Information über medizinische und soziale Belange von muskelkranken Personen sowie regionale Aussprachegruppen für muskelkranke Patienten und Eltern von muskelkranken Kindern.

Öffentlichkeitsarbeit: Ärzte, Kliniken und Sozialdienste werden regelmässig über das Bestehen und die Tätigkeit der SGMK informiert. 1984 feiert die SGMK ihr 10-Jahr-Jubiläum. Sie wird diese Möglichkeit wahrnehmen, um die Anliegen muskelkranker Personen vermehrt an die Öffentlichkeit zu tragen.

Kontakte: Die SGMK bemüht sich vor allem darum, die informellen menschlichen Kontakte zwischen den betroffenen Mitgliedern und den Fachpersonen zu fördern. So rekrutieren sich die Helfer für die Sommerlager (1 Helfer pro Lagerteilnehmer) vorwiegend aus jungen Leuten, die in einer Berufsausbildung stehen¹.

Für nähere Auskünfte wende man sich an die Geschäftsstelle der SGMK: Feldeggstrasse 71, 8032 Zürich, Telefon 01 251 05 31, c/o Zentralsekretariat Pro Infirmis. Mo-Mi, 10-12 Uhr.

¹ Siehe auch Seite 151.