

# Diagnose Mitochondriopathie – und jetzt?

## INFORMATIONEN ZUM KRANKHEITSBILD SAMMELN – WO?

[www.dgm.org](http://www.dgm.org), Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke

[www.dgm.org/angebote-dgm/information-wissen/shop-publicationen-grusskarten](http://www.dgm.org/angebote-dgm/information-wissen/shop-publicationen-grusskarten) > sehr viele interessante und nützliche Publikationen, inkl. Notfallpass für Muskelkranke und Muskelhandbuch

## SELBSTHILFE

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

Schweizer Selbsthilfegruppe von erwachsenen Betroffenen mit einer erbten mitochondrialen Erkrankung (Gendefekt), Treffen vor Ort und virtuell möglich.

[www.facebook.com/groups/wirmitos](https://www.facebook.com/groups/wirmitos)

Präsenz von WirMitos auf Facebook für Betroffene im deutschsprachigen Raum.

Geschlossene Gruppe, d.h. für alle zu finden, aber nur zugelassene Mitglieder können sehen, was geschrieben wird (Aufnahme nach Beantwortung von drei Fragen).

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

Hinter dem Portal EnableMe steht die gemeinnützige, operative und spendenfinanzierte Stiftung MyHandicap. EnableMe bietet Informationen, Unterstützung und Austausch zu Behinderungen und chronischen Krankheiten. Ziel ist es, betroffenen Personen und ihren Angehörigen eine möglichst grosse Hilfe zur Selbsthilfe zu offerieren.

## PATIENTENDATENBANKEN

[www.mitonet.org](http://www.mitonet.org) > deutsches Mito-Netzwerk mit Patientendatenbank und Anbindung an internationale Datenbanken

[www.umdf.org/mitoshare](http://www.umdf.org/mitoshare) (englisch) > **mitoSHARE** is a worldwide patient-populated registry initiative stewarded by UMDf. The goal of the registry is to advance scientific research using data gathered from patients and families affected by mitochondrial disease. With every new registry participant, we gain a better understanding of the disease, which in turn facilitates diagnoses, treatments and cures, and improved standards of clinical care.

## HILFSMITTEL

[www.sahb.ch](http://www.sahb.ch) > Die SAHB ist das schweizerische Kompetenzzentrum Hilfsmittel für Behinderte und Betagte. Es verhilft Menschen mit eingeschränkter Bewegungsfähigkeit zu optimaler Mobilität und berät sie kompetent in allen Fragen des hindernisfreien Wohnens und selbstständigen Lebens.

Unabhängige, nicht gewinnorientierte Beratung, für die Schweiz einzigartig. Getragen von zahlreichen Vereinigungen der Behinderten-Selbsthilfe und mit Leistungsauftrag des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV).

## ORGANISATIONEN

[www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch) > Mitgliedschaft empfohlen (CHF 80/Jahr, beinhaltet u.a. die Zeitschrift «info»)

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige Organisation, die in der deutschen und rätoromanischen Schweiz die Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit vertritt.

[www.dgm.org](http://www.dgm.org) (Deutsche Muskelgesellschaft)

Mitgliedschaft empfohlen (Euro 50 für Betroffene, beinhaltet u.a. die Mitgliederzeitschrift «Muskelreport»). Die DGM mit Sitz in Freiburg ist mit über 9300 Mitgliedern die größte und älteste deutsche Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen.

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

Procap ist der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Die Selbsthilfeorganisation zählt heute rund 23'000 Mitglieder in rund 40 regionalen Sektionen und 30 Sportgruppen.

Angebote: Lebenshilfe vor Ort / Beratung beim hindernisfreien Bauen und Wohnen /

**Rechtshilfe in Fragen der Sozialversicherungen** / Sport, Reisen, Freizeit- und

Bildungsangebote/ Politische Interessenvertretung

Sehr engagiert, kompetent und hilfreich!

Regelmässige Webinare, für Mitglieder kostenlos.

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

Der Dachverband ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz wurde 2010 gegründet. Er vertritt und wahrt die Interessen von betroffenen PatientInnen und deren Organisationen.

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

Pro Infirmis führt in der ganzen Schweiz Beratungsstellen und unterstützt Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen. Als gemeinnütziger Verein mit Sitz in Zürich ist Pro Infirmis politisch unabhängig und konfessionell neutral.

Mit ihren Dienstleistungen fördert Pro Infirmis das selbstständige und selbstbestimmte Leben von Menschen mit Behinderungen und setzt sich dafür ein, dass sie aktiv am sozialen Leben teilnehmen können und nicht benachteiligt werden.

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

Der Entlastungsdienst Schweiz ist ein gemeinnütziger, parteipolitisch und konfessionell unabhängiger Verein für die Unterstützung von betreuenden Angehörigen und Menschen mit Beeinträchtigungen.

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

EURORDIS ist eine nicht-staatliche, patientengeführte Allianz von Patientenorganisationen und Personen, die sich in Europa und darüber hinaus im Bereich seltener Krankheiten aktiv einsetzen.

[www.mitoaction.org](http://www.mitoaction.org) (englisch)

MitoAction is a nonprofit organization founded by patients, parents, and Boston hospital healthcare leaders who had a vision of improving quality of life for children and adults with mitochondrial disease. The organization began in 2005 as an idea and has evolved from a small New England support group to a dynamic, active service organization helping thousands of patients and families. Despite the growth of the organization, the mission remains the same: to make a measurable impact in the lives of those who are affected by mitochondrial disease.

[www.umdf.org](http://www.umdf.org) (englisch)

United Mitochondrial Disease Foundation / Our Mission: Promote research and education for the diagnosis, treatment and cure of mitochondrial disorders and to provide support to affected individuals and families.

[www.mitopatients.org](http://www.mitopatients.org) (englisch)

International Mito Patients is a network of national patient organisations involved in mito. The national patient organisations support and advocate for patients, fund research, increase awareness and improve education in their country.

By joining forces, IMP represents a large group of patients, creating a stronger voice on an international level.

#### **WEITERE HILFSANGEBOTE**

[Parkkarte für Gehbehinderte](#)

[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch), Förderverein für **KINDER** mit seltenen Krankheiten

[www.promobil.ch](http://www.promobil.ch), Stiftung ProMobil im **Kanton Zürich** stellt mobilitätsbehinderten Menschen, die in bescheidenen wirtschaftlichen Verhältnissen leben, ein Transportangebot zu günstigen Preisen zur Verfügung. ProMobil hilft direkt und unkompliziert, wo andere Kostenträger fehlen, vorab im Bereich von Freizeitfahrten. ProMobil schafft damit Bewegungsfreiheit, Lebensqualität und ein Stück mobile Gleichberechtigung für Menschen mit einem Handicap.

#### **SPEZIALISIERTE ÄRZTE/KLINIKEN**

- [Helpline seltene Krankheiten am Kinderspital Zürich](#)
- [Zentrum für seltene Krankheiten Zürich](#)
- [Anlaufstelle für Patienten ohne Diagnose am USZ](#)
- [Netzwerk Myosuisse](#), Netzwerk aller Fachleute und Organisationen, die sich in der Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen. Das Netzwerk Myosuisse will in allen Regionen der Schweiz umfassende fachliche Beratung und Betreuung gewährleisten, die den Menschen mit einer Muskelkrankheit erlaubt, bestmöglich zu leben – selbstbestimmt und gleichgestellt.