

# 40 JAHRE ENGAGEMENT FÜR MENSCHEN MIT MUSKELERKRANKUNGEN

Am 22. Oktober 2025 feierte die Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (FSRMM) im Grossratssaal in Bern ihr 40-jähriges Bestehen. Die Jubiläumsveranstaltung zeigte eindrücklich, wie stark Forschung, Politik und Patientenorganisationen zusammenwirken, um die Lebensqualität von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen zu verbessern. Eine Herausforderung bleibt das Sicherstellen ausreichender Spenden, damit die FSRMM die Förderung vielversprechende Forschung in der Schweiz auch langfristig gewährleisten kann.

✍ Thomas Staffelbach    📷 Loris Pettinari-Rognon

## Forschung mit direktem Nutzen für Betroffene

Seit ihrer Gründung hat die FSRMM 207 Forschungsprojekte mit einem Gesamtvolumen von 34 Millionen Franken unterstützt. Über hundert Forschende aus Universitäten und Fachhochschulen in der ganzen Schweiz wurden dadurch gefördert. Viele dieser Forschungsarbeiten haben den Grundstein für neue Diagnoseverfahren, klinische Studien und die Entwicklung innovativer Therapien gelegt. Diese fokussieren heute zunehmend auf die Gentherapie, die derzeit das grösste wissenschaftlich-medizinische Potenzial verspricht und somit für viele Patientinnen und Patienten Hoffnung bedeutet.

## Politik und Wissenschaft im Dialog

Die Jubiläumsfeier wurde eröffnet von Frau Barbara Gysi, Präsidentin der Gesundheitskommission des Nationalrats. Frau Gysi stellte den Entwurf des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten vor. Dieses Gesetz soll die Versorgung und Forschung zu seltenen Krankheiten langfristig stärken. Dieses Anliegen betrifft unmittelbar die Aktivitäten der Stiftung sowie das Leben der Betroffenen und ihre Familien.

Im Anschluss gab Dr. Serge Braun, Direktor für neuromuskuläre Strategien bei Génethon in Paris, einen Überblick über den aktuellen Stand der internationalen Forschung und die zugelassenen Medikamente. Er zeigte, wie die Fortschritte in der Gen- und Zelltherapie konkrete Perspektiven eröffnen, auch für Patientinnen und Patienten in der Schweiz.

Der Auftritt der beiden prominenten Referierenden aus Politik und Wissenschaft steht symbolisch für den Erfolg der FSRMM. Er zeigt, wie weit die ursprünglich als Selbsthilfeorganisation gegründete Stiftung gekommen ist und wie relevant ihre Beiträge für die Erforschung seltener Muskelkrankheiten geworden sind. Die FSRMM darf auf viele Erfolge zurückblicken, doch es bleibt noch viel zu tun, bis alle Menschen mit einer seltenen Muskelkrankheit Zugang zu einer wirkungsvollen Therapie haben.

## Zusammenarbeit als Schlüssel zum Fortschritt

Neben der Unterstützung konkreter Forschungsprojekten fördert die FSRMM auch den internationalen Austausch unter Forschenden. So organisiert die Stiftung alle zwei Jahre das Swiss Muscle Meeting in Magglingen, bei dem sich rund hundert Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler mit Ärztinnen und Ärzte zum Austausch treffen. Solche Foren tragen dazu bei, dass neue Erkenntnisse rasch in die klinische Praxis gelangen und Betroffene unmittelbar von Fortschritten in der Forschung profitieren.

Das nächste Swiss Muscle Meeting findet vom 16. bis 18. November 2025 statt und bietet erneut Gelegenheit, neueste Forschungsergebnisse zu diskutieren und die Zusammenarbeit in den Diensten der Patientinnen und Patienten zu vertiefen.

