

ensemble

Das Magazin der CF-Familie



«Yannick, unser Superheld!»

(Seite 10)

Mit
Malwett-
bewerb
auf Seite 34

Ausgabe 2 2021



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Inhalt

- 4** Editorial
- 5** Aufruf zur Nominierung für den CF-Award
- 6** Präimplantationsdiagnostik
- 10** «Yannick, unser Superheld»
- 14** COVID-19: Welchen Einfluss hat das Coronavirus auf CF-Betroffene und deren Angehörige?
- 19** Schwimmend den Genfersee überquert – mit Cystischer Fibrose
- 22** Studie zu nicht-medizinischen Kosten von CF
- 25** Systemwechsel bei der Organspende in Sicht
- 28** Neue Regionalleitende
- 30** Neuer Sozialarbeiter in St. Gallen
- 31** Trikafta und Schwangerschaft
- 32** MarCHethon: Stolz ist, wer mitmacht
- 34** Malwettbewerb für Kinder

Liebe Leserin, lieber Leser

Der Hauptartikel in dieser «ensemble»-Ausgabe zur Präimplantationsdiagnostik (PID) hat bei mir Erinnerungen und Emotionen geweckt. Deshalb möchte ich folgende Zeilen zum Gedenken an unsere Tochter Magali mit Ihnen teilen.



Claude-Alain Barke
Vizepräsident CFS

Vor ein paar Jahren bahnte sich Magali in aller Ruhe den Weg durch den Bauch ihrer Mutter. Anlässlich der 5-monatigen Kontrolluntersuchung überwies uns der Arzt an einen Ultraschallspezialisten. Seine Begründung: Magali befinde sich in einer ungünstigen Position. Wir gingen ohne Hintergedanken hin. Noch schnell eine Telefonkonferenz abhalten und ein paar E-Mails beantworten. Ist ja nur eine Routineuntersuchung.

Am Ende der Konsultation erklärte uns der Arzt, er habe in Magalis Darm schwere Läsionen gefunden, die auf Schleim hinwiesen. Ich wurde im Sprechzimmer ohnmächtig. Von einer Sekunde auf die andere wurde alles, was vor einigen Minuten noch wichtig war, unwichtig. Eltern, die es gewohnt sind, ihr berufliches und familiäres Leben zu organisieren und zu kontrollieren, finden sich plötzlich ohne Anhaltspunkte und ohne medizinisches Wissen über die Krankheit und ihre Auswirkungen wieder. Ist Leon, unser erster Sohn,

womöglich auch betroffen? Cystische Fibrose ist eine ernste Krankheit. Aber wie ernst?

Es folgten eine Reihe von Konsultationen bei weiteren Spezialisten, die in einer Fruchtwasseruntersuchung gipfelten, deren Ergebnis nur bestätigte, was uns seit Wochen den Schlaf raubte. Zu diesem Zeitpunkt bestand laut den Ärzten Lebensgefahr für Magali.

Wir mussten eine Entscheidung treffen. Aber wie sollten wir begreifen, was es für Leon, für uns und für sie bedeutet, mit CF zu leben? Mit welchen chirurgischen Eingriffen müssen wir rechnen? Was ist der aktuelle Stand der Wissenschaft? Welche Behandlungen gibt es jetzt und in naher Zukunft? Gibt es bedeutende absehbare wissenschaftliche Entwicklungen? Kann Magali je ein unabhängiges Leben führen?

Aufgrund unseres Pragmatismus und unserer Lebenserfahrung haben wir nur rein sachliche, wissenschaftliche und emotionale Aspekte in unsere Entscheidung einbezogen. Weder die Meinung unseres Umfeldes noch religiöse oder ethische Fragen spielten eine Rolle. Der schwierigste Teil war die Auseinandersetzung mit unserem Gewissen: Sind wir aus unserer – oder ihrer Sicht – feige oder egoistisch?

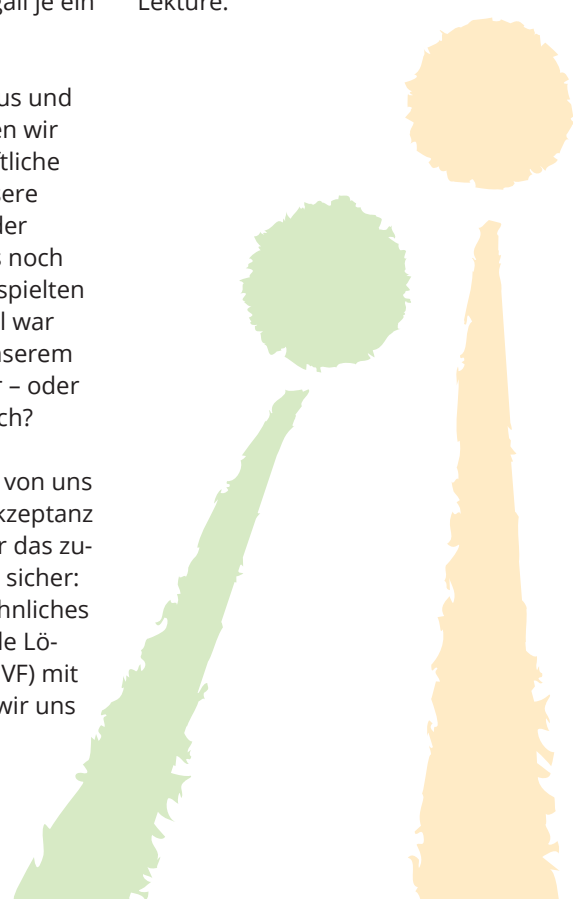
Magali ist am 17. Februar 2014 von uns gegangen. Es folgten Trauer, Akzeptanz und schliesslich die Öffnung für das zukünftige Leben. Aber eines war sicher: Wir wollten nie wieder etwas Ähnliches durchmachen. Die naheliegende Lösung war In-vitro-Fertilisation (IVF) mit Präimplantationstest. Obwohl wir uns

auch diese Entscheidung nicht leicht gemacht haben.

Die ganze Tortur hat uns Werte wie Toleranz, Offenheit und Akzeptanz gelehrt. Jeder Mensch und jedes Paar trifft Entscheidungen aufgrund seiner persönlichen Überzeugungen, die stark von der eigenen Geschichte, Erziehung und dem Glauben beeinflusst werden. Es steht uns nicht zu, über jemanden zu urteilen.

Die Aufgabe von CFS ist es, transparent und neutral über die zur Verfügung stehenden Mittel und Möglichkeiten zu informieren. Deshalb finden Sie in dieser Ausgabe unter anderem Artikel zur PID und IVF.

Ich wünsche Ihnen eine bereichernde Lektüre.



Neue Daten für CFS-Generalversammlung und Kongress

Leider musste der CF-Kongress aufgrund der unsicheren Covid-19-Situation in den Frühling 2022 verschoben werden. Neu findet der CF-Kongress am 29. und 30. April 2022 im KKL Luzern statt. Die CFS-Generalversammlung wird auf den Samstag, 30. April 2022 verschoben und findet ebenfalls im KKL Luzern statt. Mehr Informationen werden auf der Website aufgeschaltet. Sie erhalten das Programm zu gegebener Zeit per Post.

Aufruf zur Nominierung für den CF-Award 2022

Cystische Fibrose Schweiz ehrt jedes Jahr Personen, die sich in besonderem Masse für die Anliegen von Menschen mit Cystischer Fibrose einsetzen oder durch grossen persönlichen Einsatz auf das Schicksal von Menschen mit CF aufmerksam machen. Beim Preis handelt es sich um eine persönliche Würdigung ohne monetären Beitrag.

Wie nominieren Sie jemanden?

Es gibt zwei Nominierungs-Kategorien: Fachpersonen oder Freiwillige.

Die folgenden Angaben sind nötig, um eine Nomination einzugeben:

Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail, Alter, Foto sowie die Begründung der Nomination. Wieso hat die Person die Ehrung verdient?

Wir bitten um Eingabe der Nominationen bis zum **31. Dezember 2021**.

- Online:
www.cystischefibroseschweiz.ch/cf-award
- Email an:
info@cystischefibroseschweiz.ch
- per Post:
Cystische Fibrose Schweiz
Stauffacherstrasse 17A
Postfach 110
3014 Bern

Wie wird die Preisträgerin oder der Preisträger ausgewählt?

1. Alle CFS-Mitglieder können Personen nominieren (diese müssen nicht zwingend Mitglieder der CFS sein).
2. Der Vorstand trifft eine Vorauswahl von drei Nominationen pro Kategorie.

3. Mitglieder der CFS geben den Nominierten per Internet-Voting eine Stimme.

4. Ehrung der gewählten Personen an der Generalversammlung vom **30. April 2022**.

Letztjährige Gewinner

Mirjam Widmer ist Präsidentin und Mitbegründerin der Kommission CF-Transplantierte.

Sie bastelt leidenschaftlich gerne wundervolle Glücksbringer, die der CFS schon Spenden von über CHF 10'000 eingebracht haben. Mirjam leistet viel Öffentlichkeitsarbeit und engagiert sich bei Swisstransplant zur Sensibilisierung über Cystische Fibrose und Lungentransplantationen.

Prof. Dr. Walter Weder ist der Pionier der Lungentransplantation (Ltx) in der Schweiz.

Er führte 1992 die erste erfolgreiche Lungentransplantation am Universitätsspital Zürich (USZ) durch und 1993 bei einer CF-Betroffenen. 1994 machte er die erste thorakoskopische Lungenvolumenresektion weltweit. Die Grosszahl der lungentransplantierten CF-Betroffenen in der Schweiz verdanken ihm und seinem Team ihr Leben.

Präimplantationsdiagnostik kann vor Erbkrankheiten schützen

Wenn Eltern an Cystischer Fibrose oder einer anderen Erbkrankheit leiden, besteht das Risiko, diese an ihre Kinder weiterzugeben. Die Präimplantationsdiagnostik ist eine Möglichkeit, dem vorzubeugen, indem künstlich befruchtete Embryonen vor der Einpflanzung in den Mutterleib auf die spezifische Erbkrankheit untersucht werden.

Text: Janine Zürcher

Das medizinische Verfahren der Präimplantationsdiagnostik (PID) ist nach einer Gesetzesänderung seit September 2017 auch in der Schweiz zugelassen (siehe Kasten «Der Weg zur Gesetzesänderung»). Es darf jedoch nur durchgeführt werden, wenn die künftigen Eltern gewisse Bedingungen erfüllen: So müssen sie entweder Träger einer schweren Erbkrankheit sein, die sie an das Kind weitergeben könnten, oder es muss ihnen verwehrt sein, auf natürlichem Weg Kinder zu bekommen (siehe Kasten «Wie profitieren unfruchtbare Paare von der PID?»). Denn die Embryonen, die untersucht werden, entstehen durch künstliche Befruchtung (In-Vitro-Fertilisation IVF). Bei erkrankten Eltern werden sie anschliessend auf die spezifische, in der Familie bekannte schwere genetische Erkrankung untersucht, bevor sie in die Gebärmutter eingepflanzt werden.



Beurteilung durch interdisziplinäres Team

Bis feststeht, ob ein Paar für eine PID infrage kommt, sind zahlreiche Abklärungen nötig. Denn von Bund und Kantonen gelten strenge Vorgaben. Zudem wird jeder PID-Fall in der Schweiz vom Bundesamt für Gesundheit registriert und kontrolliert.

Isabel Filges ist ärztliche Leiterin der Abteilung für Medizinische Genetik und Laborleiterin der Zytogenetik* am Universitätsspital Basel. Geht am Universitätsspital eine PID-Anfrage ein, stehen für die künftigen Eltern erst einmal umfangreiche Informationsgespräche und Abklärungen in der reproduktionsmedizinischen und der genetischen Abteilung an.

«Dabei wird unter anderem abgeklärt, ob es sich im Einzelfall tatsächlich um eine seltene Krankheit mit hoher Vererbungswahrscheinlichkeit handelt, für die eine PID infrage kommt», erklärt Filges. Dies wird durch ein interdisziplinäres Team beurteilt, zu dem neben medizinischem Fachpersonal auch Ethik-Spezialisten gehören.

Auch subjektives Empfinden spielt eine Rolle

«Im Falle der Cystischen Fibrose etwa ist eine PID nur möglich, wenn beide Elternteile Träger der Krankheit sind – unabhängig davon, ob die Krank-

heit bei ihnen ausgebrochen ist oder nicht», sagt Filges. Diese Vorgabe gelte, weil CF eine rezessive Erkrankung sei. Dies bedeutet: Trägt nur ein Elternteil die entsprechende Genmutation in sich, kann das Kind nicht an CF erkranken, denn dazu wären zwei mutierte Gene nötig; eines von jedem Elternteil.

Der Weg zur Gesetzesänderung

Die Änderung im Fortpflanzungsmedizinengesetz (FMedG), die PID in der Schweiz möglich machte, warf zahlreiche, insbesondere ethische, Fragen auf und wurde kontrovers diskutiert. Im Juni 2015 sprachen sich die Schweizer Stimmberechtigten in einer ersten Abstimmung klar für die nötige Verfassungsänderung aus. Gegen das revidierte FMedG, welches das Parlament vorlegte, ergriffen Gegner jedoch das Referendum. Im Juni 2016 erfolgte daher eine zweite Gesetzesabstimmung, in der die konkreten Bedingungen festgelegt waren, unter denen eine PID in Anspruch genommen werden darf (siehe Haupttext). Das revidierte FMedG trat am 1. September 2017 in Kraft. Im europäischen Ausland ist PID vielerorts unter verschiedenen Bedingungen zugelassen, teilweise bereits seit Jahrzehnten.

Bei CF-Patientinnen und -Patienten ist Unfruchtbarkeit eine mögliche Begleiterscheinung der Krankheit. «In solchen Fällen müssen wir abklären, ob eine Reproduktion überhaupt möglich ist – also, ob beim betroffenen Paar genügend Eizellen oder Spermien vorhanden sind.» Für an CF erkrankte Frauen sei zudem von Belang, wie stark die Krankheit ausgeprägt ist. «Je nach Gesundheitszustand kann eine Schwangerschaft ein Risiko sein», führt Filges aus. Weiter dürfen laut Gesetz nur Krankheiten als «schwer» eingestuft werden, die nicht behandelbar sind. «CF ist nicht heilbar», so Filges, «doch für einige Mutationen gibt es unterdessen Medikamente, die den Verlauf mildern.» All diese Aspekte fliessen in die Beurteilung eines Falls ein.

Auch das subjektive Empfinden der Erkrankten spielt in der Abklärung eine Rolle. Aus diesem Grund existiert auch keine Liste der Krankheiten, deren Betroffene sich einer PID unterziehen dürfen. Denn: «Zwei Personen können ein und dieselbe Krankheit haben – und diese ganz unterschiedlich empfinden», erklärt Filges.

Eizellen einfrieren ist erlaubt

Kommt ein Paar schliesslich für eine PID infrage, dürfen die Embryonen nur auf jene Erbkrankheit untersucht werden, die in der Familie liegt. Die Suche nach weiteren Krankheiten ist unzulässig. Ebenfalls verboten ist es, mit Hilfe von PID andere genetische Eigenheiten, die nichts mit der Krankheit zu tun haben, zu bestimmen – wie etwa das Geschlecht. Auch Merkmale eines sogenannten «Retterbabys», das als kompatibler Spender infrage kommen würde, etwa für erkrankte Geschwister, dürfen in der Schweiz nicht bestimmt werden.

Pro Befruchtungsdurchgang können bei PID-Verfahren bis zu 12 Eizellen im Labor entwickelt werden. Auch das Einfrieren der befruchteten Zellen ist

Wie profitieren unfruchtbare Paare von der PID?

Seit der Gesetzesänderung vom September 2017 haben auch Paare, die auf natürlichem Weg keine Kinder zeugen können, die Möglichkeit, vor der Implantation eines künstlich erzeugten Embryos in den Mutterleib eine Form der PID durchführen zu lassen, und zwar ein Aneuploidie-Screening. Dabei wird die Anzahl der Chromosomen des Embryos untersucht. Denn, sollte dieser mehr oder weniger als 46 Chromosomen aufweisen, sinken seine Überlebenschancen. Bei Paaren, die Veranlagungen für eine Erbkrankheit haben, geht das Verfahren einen Schritt weiter: Bei ihren Embryonen wird nach allfälligen Genmutationen gesucht.

seit der Gesetzesrevision erlaubt. Im Unterschied dazu gilt für die künstliche Befruchtung ohne PID nach wie vor die Regel, dass maximal drei Eizellen pro Durchgang befruchtet werden dürfen, die alle direkt in die Gebärmutter eingepflanzt werden müssen. Beim PID-Verfahren ist es jedoch möglich, nur einen Embryo in die Gebärmutter einzusetzen, wodurch das Risiko einer Mehrfach-Schwangerschaft entfällt. Wenn ein Paar sich entschliesst, das Verfahren in Anspruch zu nehmen, müssen dafür neben Zeit – der Prozess kann mehrere Monate dauern – auch finanzielle Ressourcen investiert werden. Die Kosten tragen die Paare selbst; die Krankenkassen bieten hierzulande keine Unterstützung. «Paare müssen für das gesamte Verfahren mit durchschnittlich 15'000 Franken rechnen», sagt Filges.

Nur wenige PID-Verfahren

Die Zahlen der durchgeführten PID-Verfahren in der Schweiz liegen entsprechend tief. Zwischen der Einführung Ende 2017 bis Ende 2019 verzeichnete das Bundesamt für Gesundheit nur gerade 38 Fälle von Paaren, die von Erbkrankheiten betroffen waren und eine PID in Anspruch genommen haben. Davon betrafen sechs Fälle Paare mit Cystischer Fibrose.

Dass die Eltern ihrem Kind die jeweilige Krankheit vererben, kann durch das PID-Verfahren zu 95 Prozent ausgeschlossen werden.

«Ein Restrisiko bleibt jedoch, weil dem Embryo nur wenige Zellen zur Untersuchung entnommen werden können», erklärt Filges. Den Patientinnen wird daher empfohlen, während der Schwangerschaft nach einer PID auch noch eine vorgeburtliche Untersuchung, eine Pränataldiagnostik (PND), durchführen zu lassen.

Die PID wird schweizweit an privaten und öffentlichen medizinischen Einrichtungen durchgeführt. Rund 80 Ärztinnen und Ärzte verfügen über eine vom jeweiligen Kanton ausgestellte Bewilligung für das Vornehmen von Fortpflanzungsverfahren. Etwa die Hälfte unter ihnen verfügt über zusätzliche Qualifikationen, die sie berechtigen, genetische Untersuchungen am Embryo in Auftrag zu geben. Aufgrund der geringen Patientinnenzahlen arbeiten viele Laboratorien in der Schweiz für diese Untersuchungen zusammen oder geben diese bei Institutionen im Ausland in Auftrag.

*Zytogenetik: Wissenschaft von den Zusammenhängen zwischen der Vererbung und dem Bau der Zelle

Quellen: Bundesamt für Gesundheit BAG: Statistik zu Verfahren der Fortpflanzungsmedizin. Schweizerische Eidgenossenschaft, Fortpflanzungsmedizinengesetz FMedG.

«Wir würden es jederzeit wieder so machen»

Samuel und Verena Fandiño entschieden sich dafür, PID in Anspruch zu nehmen, nachdem ihr erstes Kind mit CF geboren wurde. Die Behandlung liessen sie in Spanien durchführen, weil sie damals in der Schweiz noch verboten war.

Text: Janine Zürcher

Marlo Fandiño kam im Februar 2012 zur Welt. Bald stellten seine Eltern fest, dass der kleine Junge kontinuierlich an Gewicht verlor. «Zu Beginn wurde uns gesagt, das sei normal. Aber irgendwann kamen uns Zweifel», sagt Samuel Fandiño (46), Marlos Vater. Die Familie wurde zu umfassenden Untersuchungen im Spital aufgeboten. Noch bevor die Resultate vorlagen, klingelte Samuel Fandiños Handy in einem Business-Meeting. Verena Fandiño (43) bat ihren Mann, sofort nach Hause zu kommen. «Ich glaube, Marlo hat Cystische Fibrose», sagte sie. «Ich antwortete nur: «Was ist Cystische Fibrose?», erinnert sich Samuel Fandiño, der heute die Regionalgruppe Basel von Cystische Fibrose Schweiz leitet.

Die Diagnose, die schliesslich im Universitätsspital Basel bestätigt wurde, veränderte das Leben der Familie komplett. «Die Krankheit von Marlo gab uns eine neue Aufgabe», sagt Samuel Fandiño. «Der Tod kam uns auf einmal sehr nahe.» 2013 regelte der Gründer einer IT-Firma seine geschäftliche Nachfolge und reduzierte sein Pensum stark. «Mir war klar, dass ich, wann immer möglich, bei meiner Familie sein wollte – auch, weil wir nicht wussten, wie viel Zeit uns mit Marlo bleibt.»

Trotz Marlos Erkrankung stand für das Ehepaar Fandiño stets fest, dass es noch mehr Kinder möchte. «Und natürlich wünschten wir uns, dass sie gesund sein dürfen.» 2014, als das Verfahren



in der Schweiz noch nicht zugelassen war, informierte sich das Paar am Universitätsspital Basel über die Möglichkeiten der PID. «Man erklärte uns, dass Belgien, Spanien und England führende Staaten im Umgang mit dieser Methode sind», sagt der gebürtige Basler, der heute mit seiner Familie in Rheinfelden AG lebt. «Da ich spanische Wurzeln habe, stand für uns rasch fest, dass wir die Untersuchungen in Valencia durchführen lassen werden.»

Im Frühling 2014 reiste die Familie für erste Abklärungen nach Spanien. Es folgte eine Hormontherapie, dann die Entnahme der Eizellen. «Das war für

meine Frau eine körperlich schmerzhafte Prozedur», erinnert sich Samuel Fandiño. Das Paar entschied, sich mit dem Einsetzen der befruchteten Embryonen Zeit zu lassen. «Der Körper meiner Frau sollte erst wieder zur Ruhe kommen.» Dank ihrer Zweitwohnung an der Costa Blanca konnte die Familie auch belastende Hin- und Herreisen vermeiden. Im Oktober 2014 entschied sich das Ehepaar, nicht nur einen, sondern zwei befruchtete Embryonen einzusetzen, die eingefroren gelagert worden waren. «Dies erhöhte die Chance auf eine erfolgreiche Schwangerschaft», erklärt Samuel Fandiño.

Im Jahr darauf wurden Alina und Linda Fandiño geboren, zweieiige Zwillinge, die eine Trägerin des Gens, das CF auslösen kann, die andere frei davon. «Wir haben allerdings nicht abklären lassen,

welche unsere Töchter Trägerin und welche ganz gesund ist.» Das werde laut Samuel Fandiño zu einem späteren Zeitpunkt ein Thema. – «Spätestens dann, wenn die beiden mal selbst Kinder haben möchten.»

Dass sie vor der Zwillings-Schwangerschaft PID in Anspruch genommen haben, kommunizieren die Fandiños offen, auch ihren drei Kindern gegenüber. «Obwohl Linda und Alina mit sechs Jahren noch zu klein sind, um wirklich zu verstehen, was das bedeutet», sagt Samuel Fandiño. «Wir gehen aber stets auf ihre Fragen zu diesem Thema ein.»

Für Samuel und Verena Fandiño war die PID die richtige Entscheidung: «Wir würden es jederzeit wieder so machen». Er bedauere einzig, dass in der Schweiz noch zurückhaltend mit

dem Thema umgegangen werde und sich nur wenige Menschen im Vorfeld der Familienplanung auf Erbkrankheiten untersuchen liessen. «Ich würde mir mehr Offenheit wünschen.»

Das sagt Cystische Fibrose Schweiz dazu

Der Fall der Familie Fandiño wurde exemplarisch ausgewählt. Cystische Fibrose Schweiz (CFS) vertritt gegenüber dem PID-Verfahren eine neutrale Haltung und betrachtet dies als persönliche Entscheidung der betroffenen Eltern. CFS bietet keine finanzielle Unterstützung für PID.



Verena und Samuel Fandiño mit (v.l.) Alina, Linda und Marlo. Bild: zVg

Yannick, unser Superheld!

Die Schwangerschaft mit Yannick und seine Geburt waren eine Achterbahnfahrt der Gefühle. Nachdem Marvin, Yannicks Bruder, zwei Jahre zuvor problemlos und gesund die Welt erblickt hatte, wurde ich ein Jahr später bereits wieder schwanger. Als die Ärzte auf dem Ultraschall beim Baby geblähte Darmschlingen erkannten, machten ich und mein Mann uns Sorgen. Wir wurden erstmals mit dem Verdacht auf CF konfrontiert, glaubten aber weiterhin an einen Irrtum der Ärzte und an unser Glück.

Text: Claudia Erne, Mutter von Yannick (7)

Yannick kam im Januar 2015 nach einer langen, anstrengenden Geburt im Kantonsspital Baden zur Welt. Die Kinderärzte standen sofort zur Stelle, um ihn zu untersuchen und stellten fest, dass er Mühe mit Atmen hatte. Nach drei Tagen zur Beobachtung auf der Neonatologie kam dann die Entwarnung: Yannick atmete selbst und schien gesund. Wir waren glücklich und erleichtert. Doch noch im Wochenbett kamen die Sorgen wieder. Yannick hatte alle zwei Stunden Hunger, nach dem Trinken Bauchweh und

Schmerzen, und wir mussten die Windeln häufiger wechseln als normal war. Ein ewiger anstrengender und kräftezehrender Kreislauf. Zudem bewegte sich das Gewicht von Yannick abwärts anstatt aufwärts. Gerade, als unsere Hebamme aus der Wochenbettbetreuung vorschlug, Yannick nochmals im Spital untersuchen zu lassen, kam der Anruf aus dem Kantonsspital Aarau mit dem Testergebnis des Neugeborenen-Screenings (Guthrie-Test): Yannick wurde positiv auf CF getestet.

jedem Infekt, den es irgendwo aufzulesen gab, obwohl wir ihn schützten, so gut es ging. Als Familie entwickelt man eine Routine und erkennt bald selbst, wann es kritisch wird und Yannick während eines Infektes Hilfe beim Atmen benötigt und ins Spital muss. Wir haben heute noch einen «Pulsoximeter» zu Hause, um bei Unsicherheit seine Sauerstoffsättigung messen zu können. Doch heute, wo er sich mitteilen kann, ist dies kein Problem mehr.

Vor allem im Herbst und Winter waren wir immer wieder in der Notaufnahme beziehungsweise in der Kinderstation des Kantonsspitals Aarau. Das Personal kannte uns – wir waren ja praktisch Stammgäste. Es war eine sehr schwierige



Yannick macht regelmässig seine Atemübungen.

Stammgast im Spital

Der erste Infekt liess nicht lange auf sich warten: Bereits im April 2015, drei Monate nach seiner Geburt, hustete Yannick so stark, dass er ständig seinen Schoppen erbrach. Wir wollten einen Rachenabstrich beim Kinderarzt machen. Dieser rief jedoch nach einer kurzen Untersuchung sofort den Krankenwagen, da Yannicks Sauerstoffsättigung bereits derart tief war, dass er vor lauter Erschöpfung Mühe hatte, überhaupt noch zu atmen. Ein grosser Schock für alle!

So musste Yannick mit knapp vier Monaten bereits zehn Tage im Spital verbringen. Er bekam Sauerstoff und konnte sich erholen. Leider zeigte sich, dass Yannick sehr anfällig für Infekte war: Von der Geburt bis zu seinem zweiten Lebensjahr erkrankte er an

Lokale Anlaufstellen von Aarau bis Zürich

Die Regionalgruppen von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) bieten Hilfe zur Selbsthilfe. Sie sind Orte der Vernetzung und des Austauschs, wo engagierte Freiwillige hilfreiche Informationen zirkulieren lassen, gemeinsam Lösungen entwickeln und Aktivitäten koordinieren. Die Ansprechperson der jeweiligen Region finden Sie auf unserer Website unter «Unterstützung – Lokale Anlaufstellen».

Zeit für die ganze Familie. Neben der Vollzeitstelle meines Mannes Roland und meiner Teilzeitstelle, mussten wir auch die Betreuung von Marvin unter einen Hut bringen. Die meiste Zeit verbrachte ich bei Yannick im Spital, Roland löste mich ab, so oft es ging. Marvin durfte viel Zeit bei seinen Grosseltern verbringen, was ihm gut gefiel. Nur anfangs war er traurig und etwas eifersüchtig, weil ich so viel Zeit mit Yannick im Spital verbrachte. Er stellte sich wohl vor, dass wir den ganzen Tag Spass hatten. Doch als er Yannick einmal im Spital besuchen durfte und wir ihm alles zeigten, erkannte er, dass der Aufenthalt dort alles andere als Spass macht. Von da an war er froh, bei «Omi» und «Opi» zu sein, während wir im Spital waren.

Essen, ein schwieriges Thema

Yannick kämpfte leider bereits in jungen Jahren ständig mit seinem Gewicht: Er war zu leicht und zu klein. Essen wurde zu einem schwierigen Thema. Wie soll man ein Kind, das keinen Hunger verspürt, zum Essen animieren? Noch schwieriger bei einem CF-Kind, das im Idealfall die doppelte Menge an Kalorien zu sich nehmen sollte? Wir versuchten alles: griechischer Joghurt, Vollrahm, Süsses und diverse «Shakes». Wir machten uns und Yannick mit der Zeit so grossen Druck, dass er eines Tages gar nicht mehr essen wollte. Da entschieden wir uns für einen Rehabilitationsaufenthalt in der Hochgebirgsklinik Davos. Ich verbrachte zehn ruhige Tage mit Yannick und konnte mich voll und ganz auf ihn und unseren Alltag konzentrieren. Wir erhielten umfangreiche Unterstützung: Ernährungsberatung, psychologische Betreuung, Physiotherapie und ärztliche Beratung. Yannick besuchte täglich ein paar Stunden die interne Spielgruppe, während ich mich in Bezug auf unseren Alltag beraten und fortbilden liess. Nach diesem Aufenthalt wurde Yannick zwar nicht zum grossen Esser, aber der Druck hatte etwas nachgelassen und wir lernten, besser mit dem Thema um-

Rehabilitationszentrum Hochgebirgsklinik Davos

Mit 160 Betten für Erwachsene und 30 für Kinder und Jugendliche ist die Hochgebirgsklinik in Davos die grösste Rehabilitationseinrichtung in Graubünden.

Zu ihren Spezialgebieten gehören Atemwegserkrankungen, Hautkrankheiten und Allergien. Davos profitiert von einem heilsamen Klima und die Luft ist ausgesprochen allergen- und schadstoffarm. Die Reha wird von Krankenkassen in der Schweiz anerkannt.

Mehr Informationen: www.hochgebirgsklinik.ch

zugehen. Bis heute bleibt Essen zwar ein schwieriges Thema, aber Yannick trinkt zweimal täglich einen hochkalorischen «Fresubin-Drink», damit sein Grundumsatz an Nährstoffen gesichert ist.

Unser Lausbub

Ab seinem zweiten Lebensjahr musste Yannick für mehrere Jahre wegen keines Infektes mehr stationär behandelt werden. Mit Antibiotika und häufigerem Inhalieren hatten wir die Infekte gut im Griff, und es wurden ständig weniger. Unsere Familie hat sich für einen gesunden Mittelweg zwischen Hygiene und Leben entschieden, und wir lassen Yannick fast alles erleben, was er möchte. Er kennt mittlerweile seinen Körper und seine Krankheit so

gut, dass er selbst weiss, wann es für ihn schwierig werden könnte. Er meidet beispielsweise Orte, wo «Pseudomonas»-Bakterien vorkommen könnten und nimmt selbständig und verlässlich seine «Creon»-Kapseln zum Essen. Wir inhalieren jeden Tag mindestens zweimal mit ihm, wobei er meistens gut mitmacht. Und einmal pro Woche fahren wir zu Nicole, unserer herzenguten Physiotherapeutin.

Yannick besuchte während zwei Jahren den Kindergarten und war wohl weniger krank, als alle anderen Kinder zusammen. Auch in der ersten Klasse, in der er diesen August gestartet ist, hatte er bis jetzt keine Probleme. Ich habe im Vorfeld das Gespräch mit der Lehrerin



Richtig inhalieren will gelernt sein: Yannicks Mutter unterstützt ihn dabei.

gesucht, Informationen geliefert und ihr so die Unsicherheit genommen. Jetzt klappt alles wunderbar, und Yannick hat in der Schule sogar eine eigene Toilette mit Deckel! Auch bei seinen Freunden ist er gut integriert, wird zu Geburtstagspartys eingeladen, spielt aktiv im Unihockey-Club und besucht die «Jugi» (Jugendriege). Wenn man die Kinder, deren Eltern und das Umfeld offen informiert, nimmt man ihnen von Anfang an die Unsicherheit im Umgang mit Yannick und seiner Krankheit. Ausserstehende sind dann immer wieder überrascht, wie problemlos dies ist.

Erste intravenöse Therapie

Leider hat Yannick Anfang dieses Jahres das «Pseudomonas» eingefangen. Trotz intensivem Inhalieren mit «Tobi» brachten wir den «Käfer» nicht weg. So verbrachten wir zwei Wochen der diesjährigen Sommerferien in der Kinderklinik in Aarau. Ich war rund um die Uhr bei Yannick; Roland hat mich abgelöst, so oft es ging. Zum Glück konnte er auf seinen flexiblen Arbeitgeber zählen und spontan eine zusätzliche Woche Ferien beziehen. So konnte er sich auch abwechselnd mit den Grosseltern um Marvin kümmern. Trotz allem, eine Ausnahmesituation für unsere Familie. Auch für Marvin, der inzwischen bedeutend älter ist, war diese Zeit schwierig. Er hatte Angst um Yannick und vermisste mich sehr. Roland und ich nahmen uns immer wieder Zeit, um mit Marvin etwas allein zu unternehmen; um ihm zu zeigen, dass auch er wichtig in unserem Leben ist. Es dreht sich nun mal sehr vieles um Yannick, aber Marvin wird deshalb nicht weniger geliebt und weiss das auch. Trotzdem ist es wichtig, ihm das immer wieder zu zeigen.

Für Yannick startete die Therapie sofort: alle 8 Stunden eine Antibiotika-Infusion und täglich intensive Atemphysiotherapie. Natürlich gehörten auch Röntgen, Ultraschall, Bluttests und andere Untersuchungen zum Programm. Yannick ist der mutigste Junge, den ich kenne! So viele verschiedene Ärzte untersuchten

ihn, mussten Blut nehmen, legten Infusionen und verlangten viel von ihm. Er kennt das, bleibt ruhig, reklamiert nicht, und geweint hat er noch nie. Er will immer genau wissen, was die Ärzte da an ihm machen und scheut sich nicht, zu fragen. Viele Ärzte und Pflegefachfrauen kannten ihn noch von den früheren stationären Aufenthalten als Baby. Sie haben sich mit mir über die tolle Entwicklung dieses aufgestellten und mutigen Jungen gefreut. Überhaupt, Yannick ist sehr beliebt: Alle seine Freunde haben viel an ihn gedacht und ihm während des Spitalaufenthalts Karten, Briefe, Zeichnungen, Geschenke und Süssigkeiten geschickt. «Besser als Weihnachten!», fand er. Er hängte alle Briefe im Spital auf, was sein Zimmer, gemäss Personal, zum schönsten der ganzen Station machte. Einmal pro Tag machte Yannick wilde Turnübungen mit der Physiotherapeutin und spielte danach mit der Spitallehrerin Brett- und Kartenspiele. Sie verlor zwar stets, kam aber trotzdem jeden Tag gerne wieder.

Abends und nachts war es im Kantonsspital Aarau oft unruhig: Helikopter, Krankenwagen und aufgeregte Stimmen aus der Notfallabteilung. Ich machte mir viele Gedanken darüber, welche Schicksale und Tragödien sich in diesem Haus wohl täglich abspielen und bin froh, geht es Yannick trotz CF sehr gut. Seit Dezember 2020 nimmt Yannick «Orkambi». Sein Gesundheitszustand hat sich merklich stabilisiert und er legt endlich etwas an Gewicht und Grösse zu. Wir erhoffen uns von diesen Medikamenten der neuen Generation eine Verlängerung der Lebenserwartung und natürlich eine verbesserte Lebensqualität für unseren kleinen Kämpfer wie für alle CF-Betroffenen.

Ein starkes (Familien-)Team

Wir sind eine starke Familie und ein eingespieltes Team. Alle helfen und sind für einander da. Unverzichtbar für unser Team sind auch «Omi» und «Opi», die sich genauso mit CF auskennen wie wir. Auf sie können wir jederzeit für den «Hütendienst» zählen, auch über Nacht. Dabei müssen wir uns keine Sorgen machen, weil auch sie mit Yannick inhalieren und genau wissen, welche Medikamente wann zu geben sind.

Bis heute ist auch der Austausch mit anderen «CF-Eltern» für mich unverzichtbar und wertvoll. Unser Aargauer Regionalgruppenleiter von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) führt beispielsweise einen WhatsApp-Chat mit Tipps, Tricks und Fragen rund um CF. Ausserdem treffe ich mich regelmässig mit den regionalen «CF-Mamis», die ich über CFS kennengelernt habe, zum gemütlichen Nachtessen. Das Gespräch mit Gleichgesinnten tut gut und hilft im Umgang mit unseren besonderen Kindern.

Yannick ist unser Superheld und meistert sein Schicksal mit Gelassenheit und einer gehörigen Portion «Coolness». Er sagt von sich, dass er eine «kranke Lunge» hat, nicht mehr oder weniger. Für ihn etwas ganz Normales, was ihn im Alltag nur wenig und wenn, dann nur temporär behindert. Durch unseren besonderen Sohn und Bruder haben wir als Familie gelernt, das Leben und die Gesundheit zu schätzen. Ich mache mir keine Sorgen mehr über Dinge, die vielleicht irgendwann kommen, sondern lebe im Moment.



Yannick mit seinem Bruder Marvin, Mama Claudia und Papa Roland



COVID-19: Welchen Einfluss hat das Coronavirus auf CF-Betroffene und deren Angehörige?

Die Coronavirus-Pandemie hat weltweit ein riesiges Ausmass angenommen und ungeahnte Auswirkungen auf die physische und psychische Gesundheit. Was bedeutet dies konkret für Betroffene von Cystischer Fibrose? Welche Konsequenzen hat die Pandemie für sie als Risikogruppe? Und ihr Umfeld?

PD Dr. phil. Thomas Radtke, Oberassistent, Abteilung für Arbeits- und Umweltmedizin, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich und Universitätsspital Zürich, Schweiz

Sarah R. Haile, PhD, Biostatistikerin, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich, Schweiz

Prof. Dr. med. Holger Dressel, MPH, Leiter Abteilung für Arbeits- und Umweltmedizin, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich und Universitätsspital Zürich, Schweiz

Prof. Dr. med. Christian Benden, MBA, Leitender Arzt, Kinderarzthaus Zürich Rigiplatz, und Titularprofessor, Medizinische Fakultät, Universität Zürich, Schweiz

Eine erste repräsentative schweizweite Umfrage zu den Auswirkungen der Coronavirus-Pandemie auf CF-Betroffene wurde von März bis Mai 2020 durchgeführt (siehe Bulletin 3/2020). Die Haupterkenntnisse der repräsentativen Umfrage unter 327 CF-Betroffenen in der Schweiz waren:

- Gesamthaft hatten etwa die Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer Routine-Kontrolltermine am Lungentransplantationszentrum abgesagt beziehungsweise verschoben.
- Drei CF-Betroffene berichteten von COVID-19; erfreulicherweise war in keinem der Fälle eine Hospitalisation notwendig. Die verhältnismässig geringen Auswirkungen waren sicherlich auf die konsequente Umsetzung der Hygiene- und Abstandsregeln sowie Selbstisolation zurückzuführen – bei CF-Betroffenen meistens eine lang etablierte Routine.
- Fünfundvierzig Prozent aller Teilnehmenden berichteten, weniger körperlich aktiv zu sein. Die Hauptgründe dafür waren geschlossene Trainingseinrichtungen (66%), mangelnde Motivation (32%) oder eine veränderte Alltagsstruktur (30%) sowie die Aussetzung von betreuten Trainings und Sport- beziehungsweise Physiotherapie (27%).

Nach der ersten repräsentativen Umfrage vom Frühling 2020 zielte die Umfrage im Frühling dieses Jahres darauf ab, mehr darüber zu erfahren, inwiefern sich die Coronavirus-Pandemie längerfristig auf medizinische, therapeutische und psychosoziale Aspekte bei CF-Betroffenen auswirkt. Deshalb wurden zusätzlich Familienmitglieder, Partnerinnen und Partner und Freunde befragt, um auch deren Situation im Zusammenleben mit einer chronisch kranken Person während der Pandemie abzubilden.

Zeitraum der Umfrage

Das Studienteam erarbeitete im Austausch mit vier CF-Betroffenen zwei Fragebögen, die in Deutsch, Französisch und Italienisch online zur Verfügung gestellt wurden. Beide Online-Fragebogen wurden am 2. März 2021 an alle Mitglieder von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) geschickt und auf der Facebook-Seite der Organisation aufgeschaltet. Darüber hinaus liess das Studienteam den Link via CF-Zentren an CF-Betroffene verteilen.

Zusätzlich haben einige CF-Betroffene die Links zu den Fragebögen in Chatgruppen geteilt. Die Fragebögen für diese Folgeumfrage haben eine weit längere Zeitperiode umfasst: von März 2020 bis April 2021.

Mit den Fragebögen wurden anonymisierte gesundheitsbezogene Personendaten erhoben. Das Studienteam hat der Wahrung der Anonymität besonderes Augenmerk geschenkt, indem zum Beispiel das Alter der Teilnehmenden in Kategorien von mehreren Jahren abgefragt wurde.

Umfrage unter CF-Betroffenen

Während der vierwöchigen Umfrageperiode wurden 193 Einzelantworten erfasst und ausgewertet. Gemäss dem aktuellen Bericht des Patientenregisters der europäischen CF-Gesellschaft (ECFS) lebten 2018 539 Erwachsene mit CF in der Schweiz. Mit unserer Umfrage konnten wir 36% der erwachsenen CF-Betroffenen in der Schweiz erreichen.

Charakterisierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Allgemeine Charakteristika der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind in **Tabelle 1** aufgeführt. Von 193 Teilnehmenden waren 49 (25%) lungentransplantiert. Unter den Teilnehmenden ohne Lungentransplantation (n=144, 52% Frauen) gaben etwa 62% an, eine leichte bis mittelschwere CF-Lungenkrankung zu haben (**Tabelle 1**). Zweiundsechzig Prozent der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gaben an, mit CFTR-Modulatoren behandelt zu werden, darunter 42% mit dem Medikament der neuesten Generation: Trikafta®.

Die klinischen Auswirkungen des Coronavirus auf CF-Betroffene waren mehrheitlich mild

Für den Zeitraum von März 2020 bis Mai 2021 berichteten 41/193 Betroffenen (21%) von COVID-19-ähnlichen Symptomen. Unter den symptomatischen Teilnehmerinnen und Teilnehmern unterzogen sich 37 einem Corona-Test, von denen 10 Betroffene

Tabelle 1 Charakteristika der Umfrageteilnehmenden mit CF

Variablen	Alle (n=193)	Nichttransplantiert (n=144)	Transplantiert (n=49)
Geschlecht			
Weiblich	103 (53)	75 (52)	28 (57)
Alter			
18–39 Jahre	140 (73)	111 (77)	29 (59)
≥ 40 Jahre	53 (27)	33 (23)	20 (41)
Lungenfunktion*			
FEV1 > 80 %		36 (25)	–
FEV1 40–80 %		84 (58)	–
FEV1 < 40 %		24 (17)	–
Begleiterkrankungen			
Herzerkrankung	1 (1)	1 (1)	0 (0)
Bluthochdruck	24 (12)	5 (4)	19 (39)
CF Diabetes	87 (45)	46 (32)	41 (84)
Nierenerkrankung/-TX	10 (5)	0 (0)	10 (20)
Krebs#	2 (1)	0 (0)	2 (4)

Die Daten sind als Häufigkeiten (%) dargestellt. FEV1, Einsekundenkapazität; TX, Transplantation.

*Die Lungenfunktion wurde ausschliesslich bei Nicht-Lungentransplantierten erfragt.

#Hautkrebs ausgeschlossen.

positiv auf das Virus getestet wurden. Erfreulicherweise traten bei allen nur leichte Symptome auf; mit Ausnahme von zwei Personen, die im Spital weiterbetreut wurden.

Die überwiegende Mehrheit der Betroffenen ist bereits geimpft beziehungsweise gewillt, sich impfen zu lassen
Insgesamt gaben 42% der Teilnehmenden an, bereits gegen COVID-19 geimpft zu sein; das heisst, sie haben mindestens eine Dosis eines mRNA-Impfstoffes erhalten. Weitere 35% gaben an, bereit zu sein, sich in Zukunft impfen zu lassen. Etwa 8% teilten mit, nicht geimpft werden zu wollen; die restlichen 14% waren unentschlossen. Neunundfünfzig Prozent den Umfrageteilnehmerinnen und -teilnehmer gaben an, von ihrem CF-Zentrum über die COVID-19-Impfung informiert worden zu sein.

Die Pandemie hat andauernde Auswirkungen auf die körperliche Aktivität der CF-Betroffenen

Rückblickend auf den Zeitraum von März 2020 bis Mai 2021 berichten 48% der nichttransplantierten CF-Betroffenen, körperlich weniger aktiv

zu sein. Die Hauptgründe dafür waren geschlossene Fitnesszentren (85%), fehlende Motivation (33%) und Tagesstruktur (21%) sowie der Ausfall von begleiteter Therapie (19%). Unter den Transplantierten berichteten 41%, körperlich weniger aktiv zu sein. Erfreulicherweise berichteten 32 Teilnehmende (17%), häufiger körperlich aktiv zu sein. Von denen, die ihre Aktivität steigern konnten, haben einige zusätzlich ein heimbasiertes Training durchgeführt (37%), waren häufiger in der Natur aktiv (33%) und haben ihre gewohnten Aktivitäten gesteigert oder neue Sportarten gewählt (8%).

Umfrage unter Familienmitgliedern, Partnerinnen, Partner und Freunden von CF-Betroffenen

Gesamthaft haben wir 174 Einzelantworten von Familienmitgliedern, (Ehe) Partnerinnen und -Partnern sowie Freunden von CF-Betroffenen ausgewertet. Die Mehrheit der Teilnehmenden war Eltern von Betroffenen (66%), die angaben, in einem gemeinsamen Haushalt mit einem von CF betroffenen Menschen zu leben (59%); ihre allgemeinen Charakteristika sind in **Tabelle 2** aufgeführt.

Tabelle 2 Charakteristika der teilnehmenden Familienmitglieder, Partnerinnen, Partner und Freunde von CF-Betroffenen

Variablen	Alle (n=174)	Gemeinsamer Haushalt (n=103)	Getrennter Haushalt (n=70)
Geschlecht			
Männlich	59 (34)	36 (35)	23 (33)
Weiblich	115 (66)	67 (65)	47 (67)
Alter			
18 – 24 Jahre	8 (5)	2 (2)	6 (9)
25 – 39 Jahre	48 (28)	34 (33)	13 (19)
40 – 60 Jahre	81 (47)	58 (56)	23 (33)
>60 Jahre	37 (21)	9 (9)	28 (40)
Verhältnis zum CF-Betroffenen			
Elternteil	114 (66)	70 (68)	43 (61)
Partner-/innen/ Ehepartner-/innen	32 (18)	30 (29)	2 (3)
Freund-/in	9 (5)	2 (2)	7 (10)
Anderes Verhältnis (z.B. Cousin/e)	19 (11)	1 (1)	18 (26)
Erwerbstätigkeit			
Arbeitstätig	127 (74)	85 (83)	41 (59)
COVID-19 Impfstatus			
Bereits geimpft*	17 (10)	8 (8)	9 (13)
Nicht geimpft, aber gewillt sich impfen zu lassen	102 (59)	60 (58)	42 (60)
Unentschlossen	42 (24)	24 (23)	17 (24)
Nicht bereit, geimpft zu werden	13 (8)	11 (11)	2 (3)

Die Daten sind als Häufigkeiten (%) dargestellt. * Wenigstens eine Dosis eines mRNA-Impfstoffes.

Wie stehen Familienmitglieder, Partnerinnen, Partner und Freunde zur COVID-19-Impfung?

Unter den befragten Familienmitgliedern, Partnerinnen, Partnern und Freunden von Menschen mit CF gaben 11% an, COVID-19 gehabt zu haben. Unter den 174 Teilnehmenden gaben 10% an, bereits mindestens eine Dosis eines COVID-19-Zweidosen-Impfstoffs erhalten zu haben, und weitere 59% gaben an, bereit zu sein, sich impfen zu lassen, hatten dies aber noch nicht getan (Anmerkung: Zum Umfragezeitpunkt im April/Mai 2021 hatten zahlreiche Impfwillige noch keine Möglichkeit, sich gegen COVID-19 impfen zu lassen). Etwa 25% waren noch unentschlossen,

was die Impfung anbelangt, und ein kleiner Anteil (8%) gab an, nicht geimpft werden zu wollen (**Tabelle 2**).

Familienmitglieder, Partnerinnen, Partner und Freunde von CF-Betroffenen sorgen sich um eine Verschlechterung der Lungengesundheit

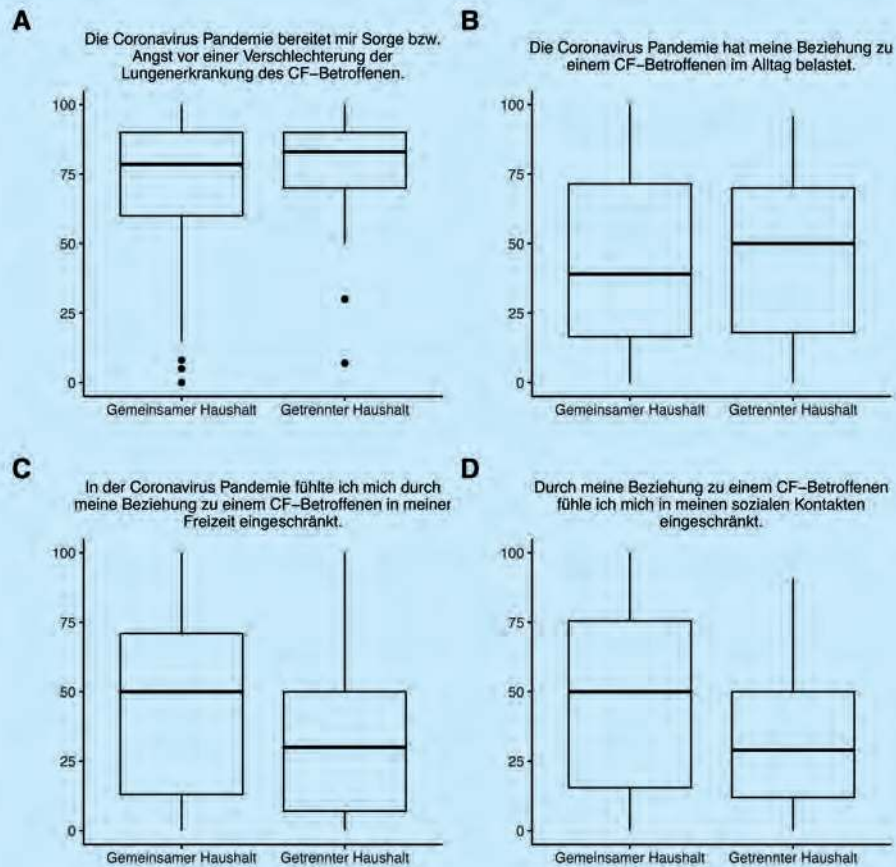
Familienmitglieder, Partnerinnen, Partner und Freunde berichteten über ein hohes Mass an Besorgnis über die Verschlechterung der Lungenerkrankung der CF-Betroffenen (**Abbildung 1A**). Die Pandemie scheint, bei einigen Teilnehmenden die Beziehung zu einem Menschen mit CF belastet zu haben (**Abbildung 1B**), wobei es statistisch keinen signifikanten Unterschied

bezüglich der Lebenssituation (gemeinsamer versus getrennter Haushalt) zu geben scheint. Die Gründe hierfür wurden nicht weiter eruiert. Die Teilnehmenden, die in einem gemeinsamen Haushalt mit einem Menschen mit CF leben, berichteten über ein höheres Mass an Einschränkungen in ihrer Freizeit im Vergleich zu Teilnehmenden, die in einem getrennten Haushalt leben (Zentralwert 50 versus 30), siehe **Abbildung 1C**. Ein ähnliches Bild zeigte sich bei der Frage nach einer wahrgenommenen Einschränkung in sozialen Kontakten (Zentralwert 50 versus 39), siehe **Abbildung 1D**. Das empfundene Ausmass an Stress und Angst unterschied sich nicht zwischen Teilnehmenden, die im selben, und denjenigen, die in getrennten Haushalten mit einem Menschen mit CF leben.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Diese Umfrage wurde durchgeführt, um langfristige medizinische und nicht-medizinische Aspekte im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie bei Schweizer CF-Betroffenen und deren Familienmitglieder, Partnerinnen und Partnern, und Freunden zu erfassen. Zusammenfassend zeigt unsere Folgeumfrage, dass die klinischen Auswirkungen von COVID-19 auf Schweizer CF-Betroffene eher geringfügig waren, obwohl Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen, insbesondere Menschen mit diversen Begleiterkrankungen und Lungentransplantierte, als Risikopopulation gelten. Diese Beobachtung ist insgesamt sehr beruhigend und unsere zentrale Botschaft für Betroffene, deren Familien und Freunde sowie für Fachpersonen. Weniger erfreulich erscheinen die anhaltenden Auswirkungen auf die körperliche Aktivität von CF-Betroffenen, die hoffentlich nicht unerwünschte langfristige Verhaltensänderungen nach sich ziehen. Familienmitglieder, Partnerinnen und Partner wie auch Freunde von Betroffenen sorgen sich um deren Lungengesundheit, wobei diese Situation für einige sogar eine grosse individuelle Herausforderung darstellt.

Abbildung 1. Persönliche Wahrnehmung von Familienmitgliedern, Partnerinnen, Partnern und Freunden in Bezug auf ausgewählte Aspekte ihrer Beziehung zu einem Menschen mit CF während der COVID-19-Pandemie.



Die Daten sind als Zentralwert (fett gedruckte schwarze Linie) und das dazugehörige 25. und 75. Perzentil dargestellt (Perzentile = Mass für die Streuung einer statistischen Verteilung). Ein Zentralwert (Median) von 50 bedeutet, dass die Hälfte der Antworten unter 50 und die andere Hälfte über 50 liegt. Die Skalen sind wie folgt zu bewerten: 0 bedeutet «gar nicht zutreffend» und 100 bedeutet «sehr zutreffend».

Umfrage unter CF-Betroffenen

- Bei CF-Betroffenen legt unsere Umfrage nahe, dass die medizinischen Auswirkungen des Coronavirus (zum Beispiel Schweregrad der COVID-19-Erkrankung, Hospitalisation) auf CF-Betroffene mit und ohne Lungentransplantation mehrheitlich gering ausfielen.

Gesamthaft berichteten 10 Teilnehmende positiv auf das Coronavirus getestet worden zu sein, wobei bis auf zwei Ausnahmen nur leichte Symptome auftraten. Diese Daten decken sich weitgehend mit internationalen Berichten des «European Cystic Fibrosis Society Patient Registry» und der «Cystic Fibrosis Registry

Global Data Harmonization Group». Grundsätzlich sind die medizinischen Auswirkungen zwar eher mild, aber CF-Betroffene mit einer fortgeschrittenen Lungenerkrankung und diversen Begleiterkrankungen sowie Lungentransplantierte scheinen ein höheres Risiko für eine schwere COVID-19-Erkrankung zu haben.

- In unserer ersten Umfrage (März bis Mai 2020) mit 327 CF-Betroffenen, die sich auf einen tendenziell kurzen Zeitraum inklusive eines sechswöchigen Lockdowns bezog, berichteten 45%, körperlich weniger aktiv zu sein. Dies war grösstenteils den Schutzmassnahmen (Kontakte

beschränken, Isolation, geschlossene Fitnesszentren, Ausfall betreuter Physiotherapie) und einer veränderten Tagesstruktur geschuldet. Bedenklich erscheint, dass sich dieser Trend nun fortzusetzen scheint und möglicherweise langfristige, ungünstige Verhaltensänderungen nach sich zieht. **In der aktuellen Umfrage, die den gesamten Zeitraum der Pandemie von März 2020 bis Mai 2021 abdeckte, berichten 48% der nicht transplantierten und 41% der transplantierten CF-Betroffenen, körperlich weniger aktiv zu sein. Dies stimmt nachdenklich, wenn man bedenkt, dass eine nicht zu vernachlässigende Anzahl von nicht transplantierten Betroffenen körperliche Aktivität und Sport als Ersatz für die tägliche Sekretdrainage anwenden.** Und scheint umso wichtiger im Zeitalter neuer Medikamente wie Trikafta®, die die Schleimproduktion bei vielen Betroffenen massiv reduzieren können, wo klassische Sekretdrainagetechniken weniger zur Anwendung kommen, und regelmässige körperliche Aktivität einen grösseren Stellenwert für die tägliche Reinigung der Lunge erlangt. Genauso wichtig erscheint regelmässige Bewegung für Lungentransplantierte, die häufig aufgrund von langen Immobilisationsphasen Muskulatur abgebaut haben (Spitalaufenthalt vor und nach der Transplantation). Es ist an der Zeit, neue Wege zu beschreiten und den Betroffenen Möglichkeiten und Unterstützung zu bieten, um regelmässig körperlich aktiv zu sein.

- Auch scheint es, als müssten wir als Gesellschaft noch einen langen Atem haben, um die Pandemie hinreichend unter Kontrolle zu bekommen. Ein Wegbereiter ist die Impfung gegen COVID-19. **Unsere Umfrage hat gezeigt (Stand Mai 2021), dass mehr als drei Viertel der Teilnehmenden entweder bereits gegen COVID-19 geimpft sind oder bereit sind, dies zu tun. Die Impfung für CF-Betrof-**

fene wird von Patientenorganisationen wie der «Cystic Fibrosis Foundation», deren Empfehlungen auf jenen der internationalen Fachgesellschaften beruhen, ausdrücklich befürwortet.

- In der Zwischenzeit liegen mehr Daten zur Impfwirksamkeit bei Organtransplantierten vor, während die Daten bei lungentransplantierten Patienten noch immer lückenhaft sind. Eine kürzlich durchgeführte Studie mit 658 Probanden zeigte messbare Impfantikörper bei 54% der Probanden nach der zweiten Verabreichung eines mRNA-Impfstoffes. **Bei 46% liessen sich keine messbaren Impfantikörper nach der ersten beziehungsweise zweiten Dosis nachweisen, was darauf hindeutet, dass ein erheblicher Anteil trotz zweifacher Impfung immer noch ein erhöhtes Risiko zu haben scheint, an COVID-19 zu erkranken.** Selbstverständlich wäre es zu einfach, die Impfantwort im menschlichen Körper lediglich mit der Produktion von Impfantikörpern beschreiben zu wollen, denn dieser Prozess ist viel komplexer. **Demzufolge sollten sich alle CF-Betroffenen (wie auch die Allgemeinbevölkerung) weiterhin an die Empfehlungen des BAG und des betreuenden Transplantationszentrums halten sowie die Hygienemassnahmen im Alltag umsetzen.**

Umfrage unter Familienmitgliedern, Partnerinnen, Partnern und Freunden von CF-Betroffenen

- Die Umfrage unter Familienmitgliedern, Partnerinnen, Partnern und Freunden offenbarte eine gewisse Besorgnis über die Verschlechterung der Lungenerkrankung der CF-Betroffenen. Bei einigen Teilnehmenden hat die Pandemie die Beziehung zu einem Menschen mit CF belastet.
- So berichteten auch einige Personen, die in einem gemeinsamen Haushalt

mit einem betroffenen Menschen leben, sich in Ihrer Freizeit und/oder in ihren sozialen Kontakten eingeschränkt zu fühlen (**Abbildung 1**). Hierbei erscheint es uns wichtig, nicht zu verallgemeinern. Die **Abbildung 1** widerspiegelt eine Zusammenfassung dieser Ergebnisse (Skala 0 bis 100: 0 bedeutet «gar nicht zutreffend», 100 bedeutet «sehr zutreffend»), wobei sich eine breite Streuung bei den Antworten zeigt.

- Dennoch gibt es einige Teilnehmende, die offenbar eine hohe individuelle Belastung empfinden. Die Pandemie und die damit verbundenen Einschränkungen haben ungeahnte langfristige Auswirkungen auf die körperliche und seelische Gesundheit der Menschen. Daher ist es sehr gut nachvollziehbar, dass Personen, die mit chronisch kranken Menschen zusammenleben, zusätzliche Herausforderungen meistern müssen und sich um deren Wohl sorgen.

Die vorliegende Arbeit hat Limitationen, die für die Beurteilung der aktuellen Umfrage in Betracht gezogen werden müssen: Im Vergleich zur Erstumfrage unter CF-Betroffenen ist die Beteiligung an dieser Umfrage niedriger ausgefallen (327 versus 193 Teilnehmende). Eine mögliche Erklärung könnte die allgemeine «Corona-Müdigkeit» sein. Die geringere Beteiligungsrate (etwa 36% der Erwachsenen mit CF in der Schweiz nahmen teil) hat demzufolge Auswirkungen auf eine allfällige Verallgemeinerung der Umfrageergebnisse auf alle in der Schweiz lebenden Erwachsenen mit CF.

Danksagungen

Die Autoren danken Cystische Fibrose Schweiz und ihren Vorstandsmitgliedern, Dr. med. Andreas Jung und Reto Weibel (Präsident), für die Unterstützung des Projektes und die Verteilung des Links zur Online-Umfrage an alle Mitglieder. Weiter danken wir allen Fachleuten an den CF-Zentren, die unseren Link zur Online-Umfrage weitergeleitet haben. Ein grosser Dank gilt allen Teilnehmenden für ihre Unterstützung und im Besonderen den CF-Betroffenen, die bei der Entwicklung der Fragebogen mitgewirkt haben.

Literatur

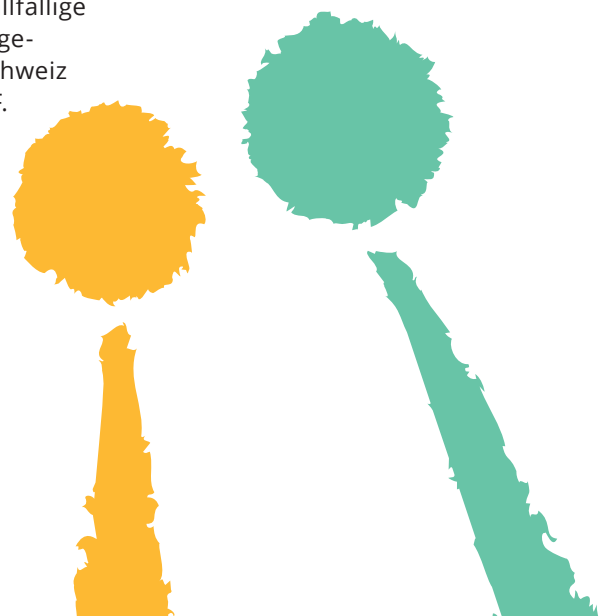
Thomas Radtke, Sarah R. Haile, Holger Dressel, Christian Benden. COVID-19 pandemic restrictions continuously impact on physical activity in adults with cystic fibrosis. PLoS ONE. 16(9): e0257852. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257852>

Link zum Artikel in Englisch:

<https://journals.plos.org/plosone/article/authors?id=10.1371/journal.pone.0257852>

Fachliteratur kann gern über die Autoren bezogen werden.

Thomas Radtke
Universität Zürich
E-Mail: thomas.radtke@uzh.ch



Schwimmend den Genfersee überquert – mit Cystischer Fibrose

Tristan Trébaol, der an Cystischer Fibrose (CF) leidet, schwamm in etwas weniger als sechs Stunden 14 Kilometer quer über den Genfersee. Sein Ziel: den Sport bei CF-Betroffenen zu fördern.

Interview mit Tristan Trébaol

Glücklicherweise war das Wetter an diesem September-Sonntag äusserst günstig, als sich fünf Freunde der École Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL), darunter der CF-Betroffene Tristan Trébaol, zur grossen Seeüberquerung aufmachten: sehr wenig Wind, Sonnenschein und eine Wassertemperatur von 22 Grad. Auch die Organisation war tadellos: Zu ihrer Sicherheit auf dem See begleiteten sie zehn Betreuer auf zwei Booten und zu jeder Stunde erhielten sie isotonische Getränke. In 5 Stunden und 45 Minuten erreichten die fünf Freunde heil das gegenüberliegende Ufer in Evian (F). Die Freude war gross! Was für eine beachtenswerte Leistung, insbesondere für Tristan, dessen Lungenfunktion durch Cystische Fibrose eingeschränkt ist.

«Das Training trägt zu meiner Gesundheit bei.»

Wie wirkt sich Sport auf Ihre Gesundheit aus?

Im Krankenhaus erklärte mir mein Physiotherapeut, dass die meisten seiner CF-Patienten keinen oder sehr wenig Sport treiben. Das hat mich sehr überrascht, denn Sport ist ein zentrales Element in meinem Umgang mit der Krankheit. Ich habe 2018 einen Ironman in Annecy absolviert: 15 Stunden Schwimmen, Radfahren und Laufen. Für mich war dies nicht nur eine sportliche Leistung, denn nach sechs Monaten intensiven Trainings stellten die Ärzte auch eine Verbesserung meines Lungenzustands fest.

Warum wollten Sie den Genfersee überqueren?

Mir wurde immer gesagt, dass Cystische Fibrose eine unvermeidbare und fortschreitende Verschlechterung der Lunge verursacht. Ich hätte daher nie gedacht, dass es möglich ist, dieser Verschlechterung entgegenzuwirken, geschweige denn, den Zustand meiner Lunge zu verbessern! Daher auch das Motto für meine See-Überquerung «Mucos: bougeons plus, respirons mieux» (Mehr bewegen, besser atmen). Ich habe mich dieser Herausforderung gestellt und bin 14 Kilometer in 5 Stunden und 45 Minuten geschwommen, um den Sport mit Cystischer Fibrose zu fördern. Damit hoffe ich, andere Betroffene und deren Familien zu ermutigen, mehr Sport zu treiben.

Was motiviert Sie, solche Höchstleistungen zu erbringen?

Regelmässiger Sport hat viele positive Auswirkungen auf den menschlichen Körper: Er stärkt das Gehirn, fördert den Schlaf und erhöht die Lebenserwartung. Bei Cystischer Fibrose kommt dem Sport eine besondere Bedeutung zu, denn er ist eine Möglichkeit, Physiotherapie zu betreiben und dabei Spass zu haben. Deshalb treibe ich Sport! Ich fordere mich selbst heraus, weil ich gerne an der Startlinie stehe, mein Rennen vorbereitet habe und meine Fähigkeiten kenne. Ausserdem erfordert eine solch grosse Herausforderung regelmässiges und ernsthaftes Training auf lange Sicht. Wenn ich mich für eine Veranstaltung anmelde, weiss ich, dass die vielen Trainingsstunden zu meiner Gesundheit beitragen.



Vor dem Start: Die Schwimmer mit Angehörigen und Begleitteam (rechts aussen: Tristan Trébaol)



Kurzbiografie

Tristan Trébaol (24) ist Bretoner und studiert an der EPFL in Lausanne. Zurzeit schreibt er an seiner Masterarbeit über Cystische Fibrose, unterstützt durch das Labor für maschinelles Lernen und Optimierung der EPFL und den Fachbereich Medizin der Universität von Cambridge. Zuhause fühlt er sich, wenn er auf das Meer hinausschauen und den Horizont beobachten kann. Sein nächstes Ziel ist möglicherweise ein Marathon in weniger als drei Stunden. Bisher sei er zwar «nur» jeweils 10 und 20 Kilometer gelaufen, weshalb das eine grosse Herausforderung für ihn wäre.



Was raten Sie Eltern von Jugendlichen mit Cystischer Fibrose? Wie kann man sie zum Sport motivieren?

Eltern haben eine wichtige Vorbildfunktion für ihre Kinder: Sie geben ihre Werte und Gewohnheiten an sie weiter. Kinder imitieren, was ihre Eltern tun. Also ist der beste Weg, um ein Kind für den Sport zu motivieren, selbst Sport zu treiben und es mitzunehmen.

Haben Sie in Ihrem Leben aufgrund von Cystischer Fibrose Rückschläge erlitten oder Einschränkungen erfahren?

Natürlich nehme ich meine Medikamente, und ich brauche täglich 30 Minuten bis 1 Stunde für die Therapie. Hinzu kommen die Strapazen, die mit Infektionen und Krankenhausaufenthalten verbunden sind. Jeder Mensch hat mit Einschränkungen und Verpflichtungen zu kämpfen; bei uns CF-Betroffenen sind es einfach einige mehr als beim Durchschnitt. Wir müssen uns damit auseinandersetzen und lernen, mit ihnen umzugehen. Mir



Action auf dem Genfersee: Schwimmend von Lausanne nach Evian (F)

gefällt der Gedanke nicht, im Leben «gegen» Cystische Fibrose zu kämpfen; ich ziehe es vor, «mit» CF zu kämpfen.

Nehmen Sie Trikafta? Und hat dies Ihre Leistungsfähigkeit erhöht?

Ja, ich habe im April 2021 mit Trikafta begonnen und die Veränderungen sind radikal: Vom dritten Tag der Behand-

lung bis heute hatte ich erstens keine Beschwerden mit der Lunge, zweitens keine Infektion und drittens huste ich nicht mehr ab. Zudem gehe ich jetzt nur noch zweimal pro Woche in die Physiotherapie statt einmal pro Tag. Früher hatte ich manchmal das gute Gefühl, «richtig zu atmen» – aber jetzt ist das nicht mehr so, weil es dauerhaft ist.



Glücklich im Ziel: Tristan Trébaol (Mitte) mit seinen Freunden

Studie zu nicht-medizinischen Kosten

Wie wirkt sich Cystische Fibrose auf Betroffene und Gesellschaft aus?

Cystische Fibrose ist für Betroffene und ihre Angehörigen eine belastende Krankheit. Das Schweizer Gesundheitssystem unterstützt zwar die CF-Betroffenen bei der alltäglichen und finanziellen Bewältigung der Krankheit massgebend, aber allfällige direkte nicht-medizinische Kosten und Produktivitätsverluste haben Auswirkungen auf die gesamte Gesellschaft. In einer Studie im Auftrag von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) wurden nun diese krankheitsbedingten Kosten und die Lebensqualität von CF-Betroffenen untersucht.

Autorinnen und Autoren der Studie: R. Mattli, C. Tzogiou, J. Pöhlmann, A. Jung

Was wurde untersucht und weshalb?

Cystische Fibrose (CF) verursacht nicht nur grosses Leid bei den Betroffenen, sondern auch hohe Kosten für die gesamte Gesellschaft. Eine kürzlich durchgeführte Studie im Auftrag von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) ging deshalb der Frage auf den Grund, welche Auswirkungen CF auf Betroffene und die Gesellschaft hat. Im Fokus standen dabei die Lebensqualität der CF-Betroffenen, direkte nicht-medizinische Kosten und Produktionsverluste.

Wie sind die Forscher vorgegangen und wer hat teilgenommen?

Sämtliche Mitglieder von Cystische Fibrose Schweiz wurden per Post und E-Mail zur Teilnahme an der Online-Befragung eingeladen. Bei den Kindern wurden die Eltern angeschrieben und bei den erwachsenen Patienten zusätzlich die Angehörigen. Insgesamt nahmen 338 der 1'198 kontaktierten Personen an der Umfrage teil. Die Rücklaufquote von 28% entspricht einem guten Wert für eine solche Befragung. Das Durchschnittsalter der Teilnehmenden beträgt 34.5 Jahre bei den erwachsenen CF-Betroffenen, 56.8 Jahre bei den Angehörigen und 8.5 Jahre bei

den Kindern mit CF. Die meisten erwachsenen Betroffenen haben eine leichte (35.7%) oder moderate CF (48.3%); die restlichen 16.1% eine schwere CF. Bei den Kindern haben 47.6% eine leichte CF und die restlichen 52.4% eine moderate CF.

Welche Schlüsse wurden bezüglich der Lebensqualität gezogen?

Bei erwachsenen CF-Betroffenen liegt die Lebensqualität bei einem durchschnittlichen Wert von 69, bei Kindern bei 84 gemäss der standardisierten «Visuellen Analogskala» (VAS), welche Werte zwischen 0 und 100 einnehmen kann. Im internationalen Vergleich schneiden CF-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz sehr gut ab; die Schweiz befindet sich unter den ersten Rängen. Mit Blick auf die Allgemeinbevölkerung haben die Forscher zudem festgestellt, dass es sehr wohl Unterschiede in der Lebensqualität zwischen CF-Betroffenen und der Allgemeinbevölkerung gibt, diese jedoch in Ländern mit einer guten Lebensqualität eher gering ausfallen.

Wie hoch sind die jährlichen Kosten für Betroffene und Gesellschaft?

Aufgrund der Einschränkungen, die CF-Patientinnen und -Patienten und ihre Angehörigen erfahren, entstehen unterschiedliche Kosten: einerseits medizinische Kosten für Konsultationen und Medikamente (diese werden in einer aktuell laufenden zweiten Studie untersucht) und andererseits direkte nicht-medizinische Kosten. Dazu gehören etwa Kosten für Nahrungsergänzungsmittel, Transporte zu und von den Arzt- und Physiotherminen und Kosten für unbezahlte Unterstützung. Ebenfalls untersucht wurden die Produktionsverluste, die aufgrund der teilweise reduzierten Arbeitsproduktivität von CF-Betroffenen und deren Angehörigen (bspw. die Eltern bei Kindern mit CF), die vermehrte krankheitsbedingte Abwesenheiten am Arbeitsplatz und die Todesfälle vor dem regulären Rentenalter entstehen.

Das Forscherteam beziffert die jährlichen Kosten der Cystischen Fibrose ausgenommen der direkten medizinischen Kosten auf alle CF-Patientinnen und -Patienten und ihre Angehörigen in der Schweiz hochgerechnet

auf knapp 18.5 Millionen Schweizer Franken (CHF). Davon fallen rund CHF 2.7 Mio für direkte nicht-medizinische Kosten an, während sich die Produktivitätsverluste auf CHF 15.7 Mio beziffern. Dabei machen Produktivitätsverluste durch frühzeitigen Tod den grössten Anteil dieser Kosten aus, gefolgt von Produktivitätsverlusten bei der Arbeit aufgrund von krankheitsbedingten Belastungen.

Auf den CF-Betroffenen lasten im Schnitt jährlich etwas über CHF 2'700, die nicht von Versicherungen oder Krankenkassen gedeckt werden. Davon fallen bei den Erwachsenen im Durchschnitt CHF 890 (Median CHF 579) und bei den Kindern CHF 718 (Median CHF 543) für Fahrkosten zu den Behandlungsterminen an. Die zusätzlichen Ausgaben für Nahrungsmittel (inklusive Vitamine und Supplemente) betragen bei den Erwachsenen im Schnitt CHF 2'527 pro Jahr (Median CHF 1'560) und bei den Kindern CHF 2'081 (Median CHF 1'040), wobei die Durchschnittswerte durch ein paar wenige sehr hohe Angaben stark beeinflusst worden sind.

Weitere Kosten entstehen beispielsweise durch freiwillige Unterstützung durch die Angehörigen, die in dieser Zeit keiner bezahlten Arbeit nachgehen können. Diese Kosten unterscheiden sich jedoch je nach Alter der CF-Patientinnen und -Patienten. So fällt die unentgeltliche Unterstützung vor allem bei Kindern an, während Erwachsene dafür «deutlich mehr» für Zusatznahrung und «etwas mehr» für Fahrkosten aufwenden müssen. Unter Kindern mit milder CF waren die Ausgaben für Zusatznahrung für die jüngste Altersgruppe am höchsten, während sich bei Kindern mit moderater CF mit zunehmendem Alter ein Trend zu höheren Ausgaben beobachten liess. Von den befragten CF-Betroffenen gaben 36.4% der Erwachsenen und 38.7% der Kinder an, im letzten Monat krankheitsbedingt unentgeltliche Hilfe von mindestens einer Person ausserhalb des eigenen Haushalts erhalten zu haben. Dies entspricht einem durchschnittlichen Gegenwert für die über das Jahr geleistete Freiwilligenarbeit von CHF 5'217 (Median 2'046) bei den Erwachsenen und CHF 8'742 (Median 3'348) bei den Kindern.

Wie lautet das Fazit?

Die Studie im Auftrag von Cystischer Fibrose Schweiz zeigt eine mehrheitlich «gute» Lebensqualität bei CF-Betroffenen, was äusserst erfreulich ist. Dies kann unter anderem auf die medizinischen Fortschritte in den letzten Jahren zurückgeführt werden. **Die Studie zeigt, dass aufgrund Cystischer Fibrose insgesamt rund CHF 18.5 Mio direkte nicht-medizinische Kosten und Produktionsverluste entstehen – die medizinischen Kosten noch nicht einberechnet.** Aber auch die direkten nicht-medizinischen Kosten, die von den CF-Patientinnen und -Patienten selbst getragen und von keiner Versicherung gedeckt werden, tragen einen wesentlichen Anteil dazu bei.

Um die gesellschaftlichen Kosten der Cystischen Fibrose in der Schweiz

umfassend einschätzen zu können, müssen jedoch auch die medizinischen Kosten in Betracht gezogen werden. Deshalb arbeitet das Forscherteam bereits an einer zweiten Studie.

Die wichtigsten Begriffe kurz erklärt:

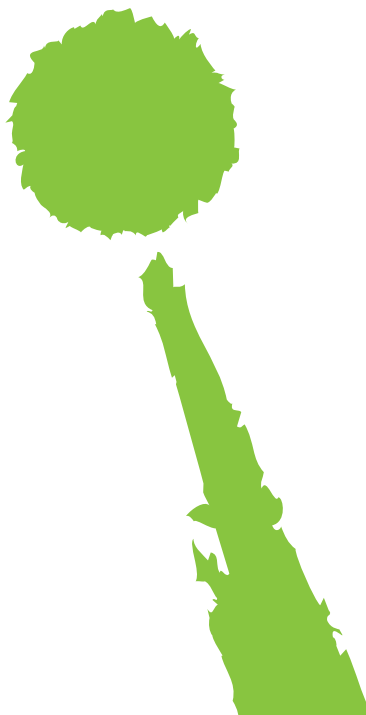
Lebensqualität: Es wurden die Lebensbedingungen der Betroffenen, beeinflusst durch den Schweregrad der Cystischen Fibrose, erhoben. Die Lebensqualität wurde in der Studie mittels der etablierten «Visuellen Analogskala» (VAS) des Messinstruments EQ-5D untersucht und beziffert.

Direkte nicht-medizinische Kosten:

Dazu zählen die Transportkosten zu den Behandlungsterminen, die zusätzlichen Ausgaben für Nahrungsmittel und die Entwertung der unbezahlten Unterstützung. Diese Kosten werden nicht immer durch die Invaliden- oder Krankenversicherung übernommen. Der Wert der Hilfeleistungen berechnet sich aus der Annahme, dass ohne die Hilfe von Freunden, Verwandten oder Nachbarn solche Hilfe von professionellen Dienstleistern (wie der Spitex) eingekauft werden müsste.

Produktivitätsverluste und Arbeitsausfälle:

Produktivitätsverluste entstehen durch psychosoziale Belastungen, welche die Produktivität von CF-Betroffenen (und von ihren Angehörigen) bei der Arbeit beeinflussen. Auch wenn CF-Patientinnen und -Patienten (und ihre Angehörigen) wegen Behandlungsterminen stundenweise oder aufgrund der Krankheit tageweise abwesend sind, entstehen Arbeitsausfälle. Hinzu kommen Todesfälle vor dem ordentlichen Rentenalter.



Wie hilft Cystische Fibrose Schweiz?

Cystische Fibrose Schweiz unterstützt CF-Betroffene durch ihre Angebote unter anderem bei der Bezahlung der direkten nicht-medizinischen Kosten und setzt sich in der Öffentlichkeit und Politik für ihre Interessen ein. Damit trägt sie zur Reduzierung der finanziellen Last auf CF-Patientinnen und -Patienten sowie ihren Angehörigen bei. Die Studie wurde vollständig durch Cystische Fibrose Schweiz finanziert. Die Mittel dafür stammen aus privaten und institutionellen Spenden sowie Mitgliederbeiträgen. Sponsoringbeiträge von Pharmafirmen nimmt CFS mit Rücksicht auf ihre Unabhängigkeit keine an.

Die detaillierte Studie (nur Deutsch) steht auf unserer Website zum Download zur Verfügung:

www.cystischefibroseschweiz.ch/CF-Kostenstudie

Warum hat CFS diese Studie in Auftrag gegeben?

Kommentar: Reto Weibel, Präsident Cystische Fibrose Schweiz

«Zu den direkten Kosten der Cystischen Fibrose gehören alle Behandlungskosten, die durch die Krankheit verursacht werden, wie beispielsweise Krankenhausaufenthalte, Physiotherapien und Medikamente etc. Darüber hinaus führt CF jedoch zu finanziellen Belastungen, die zum Teil von der öffentlichen Hand oder von den betroffenen Erwachsenen und Familien selbst getragen werden müssen.



Reto Weibel
Präsident Cystische Fibrose Schweiz

Bisher wurde noch nie vertieft untersucht, wie hoch der nicht entschädigte Aufwand ist, den beispielsweise Eltern eines Kindes mit CF leisten oder, welche Beträge sich ergeben, wenn eine junge CF-betroffene Person aus gesundheitlichen Gründen frühzeitig aus dem Erwerbsleben ausscheiden muss. Auch der Verlust an Lebensqualität durch die Erkrankung wurde bisher noch nie untersucht und bewertet.

Das Ziel von Cystische Fibrose Schweiz ist es, solche Argumente bei Behörden, Krankenkassen und der Politik glaubhaft zu vertreten. Neben weniger Krankenhausaufenthalten, die dank der Behandlung mit neuen Medikamenten wie «Trikafta» zu erwarten sind, muss jedoch in die Kostenrechnung einfließen, dass die IV- und Pensionskassenrenten in Zukunft rückläufig sein werden. Ärzteschaft und Experten sind davon überzeugt, dass die neuen Medikamente die Behandlung und Auswirkungen von CF grundlegend verändern werden. Diese potenziellen Kosteneinsparungen zeigt die Studie auf.

In Gesprächen mit Behördenvertretern und Politikern über die Zulassung und Vergütung neuer Medikamente wurde diese Argumentation akzeptiert. Wir konnten aber nie Zahlen dazu liefern und unsere Position damit glaubwürdig untermauern. Aus diesem Grund hat der Vorstand von CFS im Hinblick auf die Zulassungsprozesse für die Medikamente «Orkambi», «Symdeco» und «Trikafta» 2018 das unabhängige «Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie» damit beauftragt, die indirekten Kosten bei Cystischer Fibrose wissenschaftlich zu untersuchen.

Die von der CFS initialisierte Studie ist weltweit die bisher erste dieser Art. Inzwischen hat die kanadische CF-Organisation ebenfalls eine Studie zu dieser Thematik gestartet. Es freut uns daher sehr, die Resultate in dieser «ensemble»-Ausgabe veröffentlichen zu können. Herzlichen Dank allen, die diese Studie mit ihrer Teilnahme ermöglicht haben!»

Systemwechsel bei der Organspende in Sicht

Das eidgenössische Parlament hat zugestimmt, dass die geltende Regelung der erweiterten Zustimmungslösung abgelöst wird und in Zukunft die erweiterte Widerspruchslösung gelten soll. Angestossen hat die Diskussion die Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten».

Text: PD Dr. Franz Immer, Direktor Swisstransplant, Facharzt für Herzchirurgie FMH



PD Dr. Franz Immer
Direktor Swisstransplant
Facharzt für Herzchirurgie FMH

Die Befürworterinnen und Befürworter der Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten» erhoffen sich mehr Spendeorgane, kürzere Wartezeiten und eine geringere Sterblichkeit von Menschen auf der Organwarteliste. Obwohl Nationen, in denen die Widerspruchslösung gilt, eher hohe Spenderraten aufweisen, ist das Opt-out-Modell allein noch kein Garant für mehr Organspenden. Faktoren wie Spitaldichte, Todesursachen, Wirtschaftslage und soziokulturelle Ansichten beeinflussen die Zahl der Organspenden ebenfalls. Trotzdem wäre ein Systemwechsel in der Schweiz ein begrüssenswerter Schritt: Er würde vielen Menschen helfen, die auf ein Spendeorgan oder -gewebe angewiesen sind. Gleichzeitig würde die erweiterte Widerspruchslösung die Angehörigen und das Spital-

personal entlasten. Und letztendlich würde dem Willen der Verstorbenen besser entsprochen.

Warten auf eine Spendelunge

2020 gab es in der Schweiz 44 Lungentransplantationen, fünf mehr als 2019, und dies trotz der Corona-Pandemie. Die Bilanz bleibt allerdings negativ: Jede Woche sterben ein bis zwei Menschen auf der Warteliste. Ende 2019 standen 45 Personen auf der Lungenwarteliste; Ende 2020 waren es 52 Personen und Mitte 2021 bereits 62 Personen. Die Einführung der Widerspruchslösung darf jedoch nicht die falsche Hoffnung wecken, dass sich dadurch die Wartezeit auf eine Spendelunge massiv verkürzen würde. Tendenziell darf aber davon ausgegangen werden, dass die neue Lösung grosses Potenzial birgt.

Von der Zustimmungslösung zur Widerspruchslösung

Bereits heute steht die grosse Mehrheit der Bevölkerung der Organspende laut Umfragen positiv gegenüber. Doch mehr als die Hälfte der Bevölkerung hält ihre Entscheidung weder schriftlich fest, noch kommuniziert sie ihr gegenüber Angehörigen. Wenn nicht bekannt ist, wie die verstorbene Person zur Organspende steht, müssen die Angehörigen am Spitalbett stellvertretend in deren mutmasslichem Sinn entscheiden. Da aktuell mit der erweiterten Zustimmungslösung die fehlende Willensäusserung rechtlich einem «Nein» gleichkommt, können sich viele Angehörige in der schwierigen Situation des Trauermoments nicht zu einem «Ja» durchringen: In über fünf von zehn Fällen lehnen die Angehörigen eine



Ob jung oder älter: Der Eintrag im Nationalen Organspenderegister schafft Klarheit und Sicherheit, dass der persönliche Wille berücksichtigt wird.

Der Eintrag im Organspenderegister ist jederzeit änderbar und erfordert per Smartphone, Tablet oder Computer nur drei Minuten.

Organspende ab und verfehlen so oft den Willen des geliebten verstorbenen Menschen.

Erweiterte Widerspruchslösung bezieht Angehörige ein

Die Widerspruchslösung der Initiative würde dies ändern: Sie interpretiert die fehlende Willensäußerung als ein «Ja» zur Organ- und Gewebespende. Wer nach seinem Tod seine Organe nicht spenden will, soll dies explizit in einem Register festhalten. Der Bundesrat steht einem Systemwechsel offen gegenüber, denn auch er möchte die Versorgung mit Spenderorganen und -geweben verbessern und damit die Chancen von Menschen, die auf ein Organ oder auf Gewebe warten. Doch die sogenannte «enge Variante» der Widerspruchslösung, wie sie die Initiative verlangt, geht dem Bundesrat zu weit. Er bevorzugt, die Angehörigen wie bisher miteinzubeziehen und schlägt deshalb mit dem indirekten Gegenvorschlag die erweiterte Widerspruchslösung vor: Ist der Wille einer verstorbenen Person nicht klar dokumentiert,

werden weiterhin die Angehörigen befragt. Ist den Angehörigen bekannt, dass die verstorbene Person nicht hätte spenden wollen oder vermuten sie dies auch nur, können sie eine Organ- und Gewebespende ablehnen. Der Nationalrat hat im Mai 2021 als erstberatende Kammer der erweiterten Widerspruchslösung mit grosser Mehrheit zugestimmt. Auch der Ständerat als Zweitrat hat im September 2021 die erweiterte Widerspruchslösung deutlich befürwortet.

Vertiefte Diskussion und Register-eintrag erwünscht

Ein zentrales Argument für die Widerspruchslösung ist, dass der Druck auf die Gesellschaft steigt, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen. Die Bevölkerung muss im Fall einer neuen Widerspruchslösung selbstverständlich umfassend informiert und zu einer Willensbekundung mittels Registereintrag motiviert werden – sei es mit «Ja» oder «Nein». Die Widerspruchslösung stärkt das Bewusstsein der Bevölkerung für die

Organspende und appelliert stark an die Eigenverantwortung. Das Organ-spenderegister ist dabei ein zentrales Element: Um Klarheit über den Willen der verstorbenen Person zu erlangen und die Angehörigen wie auch das Spitalpersonal zu entlasten, sollte das Organ-spenderegister auch nach einem Systemwechsel als Ja-/Nein-Register geführt werden. Der Vorteil der Widerspruchslösung ist, dass der Organspendewunsch der verstorbenen Person öfter berücksichtigt wird. Es handelt sich dabei keineswegs um eine automatische Organspende, denn faktisch wird vorher immer ein Gespräch mit den Angehörigen geführt.

Weitere Informationen unter: www.organspenderegister.ch

Die verschiedenen Modelle im Überblick

Enge Variante	Zustimmungslösung	Widerspruchslösung
	<p>Die Entnahme von Organen, Geweben und Zellen ist nur zulässig, wenn die verstorbene Person zu Lebzeiten zugestimmt hat (Opt-in).</p> <p>Liegt keine Zustimmung vor, wird dies als Ablehnung gewertet</p>	<p>Die Entnahme von Organen, Geweben und Zellen ist zulässig, wenn sich die verstorbene Person zu Lebzeiten nicht dagegen ausgesprochen hat (Opt-out).</p> <p>Das Fehlen eines Widerspruchs wird als Einverständnis zur Organentnahme gewertet.</p> <p><i>Initiative «Organspende fördern - Leben retten»</i></p>
<p>Erweiterte Variante</p>	<p>Ist der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt, haben die nächsten Angehörigen im mutmasslichen Willen der verstorbenen Person über eine Organentnahme zu entscheiden.</p> <p>Diese Regelung gilt in Dänemark, Irland und Island.</p> <p><i>Geltende Lösung</i></p>	<p>Den nächsten Angehörigen kommt ebenfalls ein Widerspruchsrecht zu. Sie können eine Organentnahme stellvertretend für eine verstorbene Person ablehnen, wenn eine Spende mutmasslich nicht dem Willen der verstorbenen Person entsprochen hätte.</p> <p>Diese Regelung gilt unter anderem in Österreich, Belgien, den Niederlanden, England, Finnland, Norwegen, Italien, Spanien und Frankreich.</p> <p><i>Indirekter Gegenvorschlag Bundesrat</i></p>

Cystische Fibrose Schweiz unterstützt Widerspruchslösung

Sowohl der National- als auch der Ständerat haben dem Paradigmenwechsel zu einer Widerspruchslösung bei der Organspende zugestimmt. Die Widerspruchslösung als neue Regelung könnte frühestens ab 2023 eingeführt werden. Ein Komitee hat das Referendum gegen den Gesetzesvorschlag des Parlaments ergriffen. Es hat bis Ende Januar 2022 Zeit, um 50'000 Unterschriften zu sammeln. Schafft es das, kommt das Gesetz frühestens im Juni 2022 zur Abstimmung. Bis der Gesetzgebungsprozess abgeschlossen ist, gilt weiterhin die Zustimmungslösung.

Cystische Fibrose Schweiz (CFS) unterstützt die Initiative wie auch den indirekten Gegenvorschlag zur Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten». CFS steht klar für die Initiative und für eine Widerspruchslösung ein, denn beide Vorlagen erhöhen die Wahrscheinlichkeit einer Organspende. Dies ist für viele CF-Betroffene überlebenswichtig, besonders in Zeiten rückläufiger Transplantationen und wachsender Wartelisten.

Gleichzeitig ist es CFS wichtig, dass jeder Mensch die Möglichkeit hat, sich gegen eine Organspende entscheiden zu können. Dies ist durch die Widerspruchslösung sichergestellt.



eFlow[®]rapid Inhalationssystem

Mehr vom Leben dank eines

STARKEN Begleiters¹

**Mukoviszidose-
Patienten profitieren
weltweit von der
klinisch erprobten
eFlow[®] Technologie**



¹ Kurze Inhalationszeit für mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität. Buttini F, Rossi I, Di Cuia M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

PARI Swiss AG, Alte Steinhäuserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Wir heissen vier neue Regionalleitende willkommen!

Für die Region Bern:

Manuela Bittel

Als Mutter von Mia, 16 Jahre und CF-Betroffene, weiss ich um die Fragestellungen und Herausforderungen, mit denen Betroffene und Angehörige konfrontiert sind. Ich bin 47 und lebe mit Familie und Hund in der Stadt Bern. Meine Vision ist, dass CF-Betroffene und Angehörige ihren Lebensweg voller Zuversicht und mit den gleichen Chancen und Rechten wie gesunde Menschen gehen können: indem sie besser verstanden werden, in ihrem beruflichen, privaten und medizinischen Alltag auf sie zugeschnittene Unterstützung erfahren und so ein selbstbestimmteres Leben führen können. Ein sehr grosses Anliegen ist mir der rasche und gleichberechtigte Zugang zu den neuesten CF-Medikamenten für Betroffene.

Ich möchte ein Gegenüber sein für Eltern, die sich eine mitfühlende und engagierte Unterstützerin wünschen. Das können praktische Hilfestellungen sein oder eine Begleitung in schwierigen Situationen.

Ergänzend möchten wir als Regionalleitende bei CFS den Eltern eine Plattform in Form von regelmässigen Veranstaltungen bieten, die einen vertieften inhaltlichen und menschlichen Austausch möglich machen. Ich freue mich sehr auf die Zusammenarbeit mit der Co-Leiterin Mélanie Zimmerli und bin hoch motiviert, für die Region Bern etwas mitgestalten und bewegen zu dürfen.



manuela.bittel@cystischefibroseschweiz.ch



Mélanie Zimmerli

Mein Sohn Yanis, 8 Jahre und CF-Betroffener und ich, 44, leben in einer ländlichen Gegend in der Agglomeration Bern. Ich arbeite seit 19 Jahren bei einer Rechtsschutzversicherung in Bern.

Mein Wunsch ist es, Eltern, Angehörigen und CF-Betroffenen abseits von medizinischen Fragen eine Anlaufstelle für alle praxisorientierten Anliegen zu bieten. In den ersten schwierigen Wochen nach Erhalt der Diagnose möchte ich Eltern begleiten, die dies wünschen und ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Aber auch im Laufe der Zeit tauchen immer wieder Fragen, Anliegen und Probleme auf, bei denen ich Betroffene und Eltern sehr gerne unterstützen möchte.

Ich freue mich sehr auf die Zusammenarbeit mit Manuela Bittel, Co-Leiterin für die Region Bern, und bin bestrebt, mit ihr zusammen etwas für Betroffene zu bewegen.

melanie.zimmerli@cystischefibroseschweiz.ch

Für die Region Fribourg/Waadt:



isabelle.tschannen@mucoviscidosesuisse.ch

Isabelle Tschannen

Vor 22 Jahren ist die Cystische Fibrose in mein Leben als Mutter getreten. Ich habe zwei Kinder mit CF (22 und 24), die jetzt unabhängig sind und das Familiennest verlassen haben. Die Diagnose wurde bei beiden Kindern am gleichen Tag gestellt: am 18. Oktober 1999, zwei Monate nach der Geburt meines zweiten Kindes.

Die Reise war, wie für alle, herausfordernd, reichhaltig, intensiv, aber auch sehr lehrreich und konstruktiv. Sowohl meine Kinder als auch ich sind an diesem Schicksal gewachsen und haben daraus gelernt – jeder auf seine Art und Weise.

Ich war bereits von 2005 bis 2009 Co-Leiterin der Gruppe Waadt/Fribourg. Damals waren meine Kinder noch klein und nahmen mit mir an allen Ausflügen teil. Das war ein wunderbares Abenteuer. Aus Zeitmangel und familiären Gründen musste ich dann mein Engagement bei CFS beenden. Ich hatte keine Ahnung, dass ich zehn Jahre später zurückkommen würde! Mein Projekt für die Regionalgruppe besteht

nun in erster Linie darin, einen neuen Gesprächskreis für Eltern aufzubauen. Von 2006 bis 2009 existierte bereits eine solche Gruppe. Die Abende, die von einer Fachperson geleitet wurden, waren reichhaltig, intim, lustig und unterstützend für uns alle. Es war unsere Veranstaltung, nur für uns Eltern. Eine Gelegenheit, den Alltag abzustreifen, uns gegenseitig Tipps zu geben, uns zu ermutigen und all das in einer warmen und sehr freundlichen Atmosphäre. Ich hoffe von ganzem Herzen, dass ich allen Eltern mit einem CF-betroffenen Kind oder mehreren Kindern wieder so einen geschätzten Raum bieten kann.

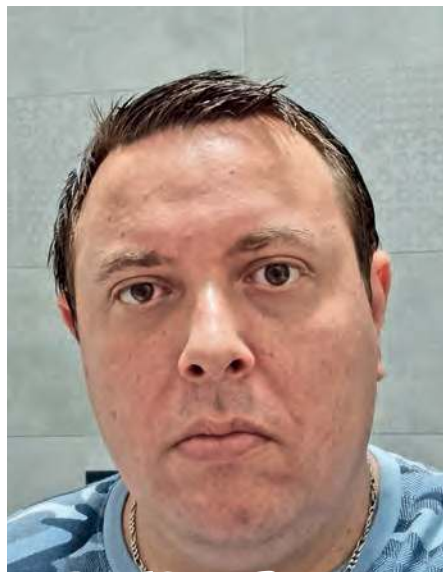
Ich freue mich auch darauf, durch die Organisation von Ausflügen wie Picknicks und Wanderungen, Thementagen und vielen anderen Unternehmungen, die nur darauf warten, aus dem «Zauberylinder» gezogen zu werden, starke und positive Verbindungen zwischen den Familien zu schaffen. Und ich freue mich, zusammen mit dem Co-Leiter Anthony Gence, Familien in den Kantonen Fribourg und Waadt kleine, einfache, aber wertvolle Oasen voller Magie anzubieten.

Anthony Gence

Mein Name ist Anthony, ich bin Vater von Kylian (2), Alexandre (4) und Théo (18), der vor kurzem sein Studium abgeschlossen hat. Ich wohne derzeit in Marnand in der Broye-Region. Ich habe mit einer Ausbildung als Feuerwehrmann begonnen, danach eine Laufbahn in der Gastronomie und in der Veranstaltungsbranche verfolgt.

In den letzten zwanzig Jahren bin ich auf der Suche nach verschiedenen Formen der Unterstützung für meine drei von CF betroffenen Jungs in der Welt herumgereist.

Ich freue mich jetzt schon, Teil der CFS-Community zu sein.



anthony.gence@mucoviscidosesuisse.ch

Herzlich willkommen!

Wir begrüssen einen neuen Sozialarbeiter in St. Gallen.

Text: Andreas Gosch, Sozialarbeiter am Kantonsspital St. Gallen



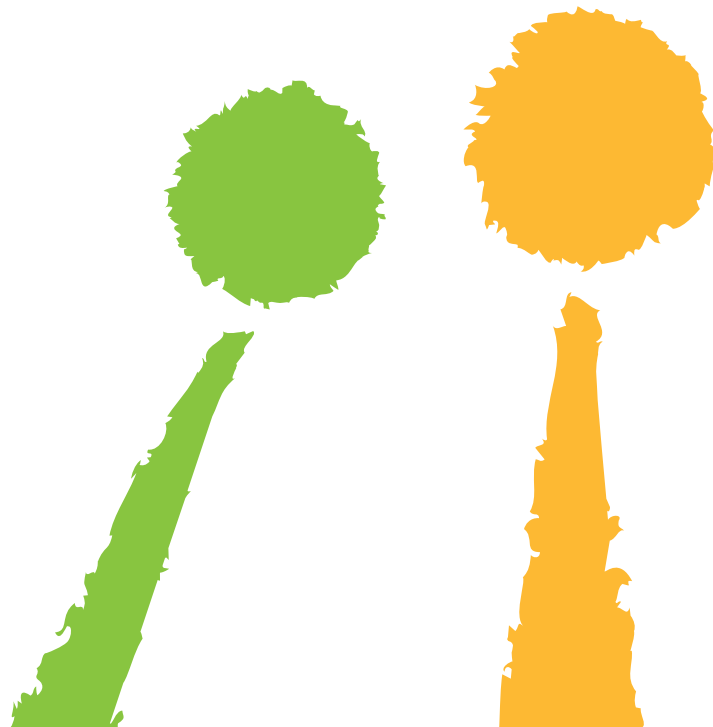
Andreas Gosch
Sozialarbeiter am Kantonsspital St. Gallen

Mein Name ist Andreas Gosch. Ich bin seit 12 Jahren in der Spitalsozialarbeit für Erwachsene tätig; zehn Jahre davon am Kantonsspital St. Gallen. Hier berate ich Patientinnen und Patienten in unterschiedlichen Lebenssituationen. Sie sind unter anderem den Kliniken für Psychosomatik, Innere Medizin oder Rheumatologie zugeteilt. So individuell wie diese Fachbereiche sind, so herausfordernd sind auch die Anliegen meiner Klientel.

Was mich bei Beratungen am meisten interessiert, sind die Themen Sozialversicherungen und psychiatrische Krankheitsbilder. Ich möchte den Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite stehen und ihnen die Möglichkeiten ebenso wie die Grenzen des schweizerischen Sozialversicherungssystems aufzeigen beziehungsweise vermitteln.

Bei der Arbeit mit Patientinnen und Patienten, die an Cystischer Fibrose leiden, schätze ich vor allem ihre Motivation und Mitarbeit in den Beratungssettings: Die Veränderungsbereitschaft ist enorm hoch. Viele implementieren ihre schwere Erkrankung in deren Alltag und haben gelernt, ihr Leben entsprechend zu gestalten. Dies fasziniert mich immer wieder aufs Neue. Durch meine Funktion für Cystische Fibrose Schweiz seit diesem Sommer hat sich mein vielfältiges und abwechslungsreiches Handlungsfeld der Sozialen Arbeit im Spitalkontext noch vergrössert. Ich freue mich auf die weitere tolle Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden des Vereins und, vor allem, auf diejenige mit den Betroffenen und ihren Angehörigen.

Seit sechs Jahren begleite und qualifiziere ich zudem Studierende der Sozialen Arbeit. Die Arbeit mit Praktikantinnen und Praktikanten in der letzten Ausbildungsphase ist sowohl für mich persönlich als auch für unser Team ein grosser Gewinn. Das Einbringen der aktuellen Studieninhalte und die Motivation unserer angehenden Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind eine grosse Bereicherung für unseren Arbeitsalltag.





Aufruf zur Vernetzung zum Thema «Schwangerschaft und Trikafta»

Dank der Wirkung von Trikafta kommt es vermehrt zu Schwangerschaften bei Frauen mit Cystischer Fibrose. Allerdings stellen sich damit viele neue Fragen rund um die Themen Schwangerschaft, Cystische Fibrose und die Einnahme von Trikafta. Deshalb möchten sich die betroffenen Frauen und werdenden Eltern gerne untereinander vernetzen.

Können Sie eine oder mehrere Fragen bejahen?

- Sind Sie während der Einnahme von Trikafta schwanger geworden und möchten Ihre Erfahrungen mit anderen Frauen teilen?
- Sind Sie an einem Austausch mit schwangeren Frauen oder Müttern mit Cystischer Fibrose interessiert?
- Haben Sie als werdende Eltern Fragen, die Sie gerne an die Betroffenen richten möchten?

Dann melden Sie sich bitte unter info@cystischefibroseschweiz.ch oder per Telefon unter 031 552 33 00. Das Team der Geschäftsstelle bringt Sie in Kontakt mit anderen Betroffenen und ermöglicht einen Austausch rund um das Thema «Schwangerschaft und Trikafta».

Stolz ist, wer mitmacht

Der marCHethon hat als Volkslauf und -Fest eine lange Tradition. Jedes Jahr findet er in den drei Sprachregionen der Schweiz statt: Lausanne, La-Chaux-de-Fonds, Fribourg, Biasca und Bern. Leider musste 2020 und 2021 aufgrund der Corona-Pandemie auf einen schweizweiten «virtuellen Anlass» umgestellt werden. Der marCHethon ist jedoch weit mehr als ein Fundraising-Anlass, erzählt die CF-Betroffene Yvonne Rossel.

Text: Yvonne Rossel, CF-Betroffene

Der marCHethon Bern bedeutet mir sehr viel. Denn er ist weit mehr als Volkslauf und Fundraising-Anlass. So Vieles wird an diesem Tag vereint: Ich jogge endlich wieder (was ich häufiger tun sollte), setze mich mit Sponsoren aus dem privaten Umfeld für Cystische Fibrose Schweiz (CFS) ein, treffe Leute, die ich schon lange nicht mehr gesehen habe, geniesse die feine Pasta nach dem Lauf, tausche mich mit anderen Betroffenen aus, kaufe ein «Lösli» nach dem anderen und konsultiere am Schluss die Rangliste.

Der Vergleich mit den anderen steht jedoch im Hintergrund. Im Vordergrund stehen die Menschen mit ihren verschiedenen sportlichen und gesundheitlichen Voraussetzungen. Der Vergleich der eigenen Leistung

mit früheren Jahren kann allerdings «happig» sein: Er kommt mir jeweils wie eine Lungenfunktionsprüfung vor. Die Resultate des Laufes über mehrere Jahre gesehen, korrelieren wunderbar mit meinem FEV 1 (Lungenvolumen in der ersten Sekunde). Trotzdem bin ich jedes Mal stolz, mitgelaufen zu sein.

Der marCHethon Bern ist der einzige Lauf, den ich absolviere. Joggen regelmässig als Hobby zu betreiben, wäre mir zu anstrengend. Für meinen gesunden Freund ist es sogar das einzige Lauftraining während des ganzen Jahres. Gerade darum hat der marCHethon etwas Spezielles, Nichtalltägliches oder sogar Magisches. Unter «CFlern» ist die Leistung sekundär; stolz ist, wer mitmacht! Sei es als Joggerin oder als Nordic Walker. Am marCHethon

Der marCHethon – eine wichtige Stütze für CFS

Während der marCHethon in der französischen und italienischen Schweiz auf eine lange Tradition zurückblickt, hat er in Deutschschweiz bisher nur in Bern stattgefunden. Der sportliche Anlass zugunsten von CF-Betroffenen ist einerseits eine wesentliche Einnahmequelle (Fundraising) für CFS und andererseits ein wichtiger Teambuilding-Event für die CF-Gemeinschaft. Zudem ist der besondere Volkslauf eine grossartige Möglichkeit, um die Öffentlichkeit für die Krankheit zu sensibilisieren und um ihren Bekanntheitsgrad zu erhöhen.



Yvonne Rossel läuft jedes Jahr den marCHethon Bern.

nehmen auch gesunde Menschen teil, manche sogar aus Sportvereinen und mit Ambitionen! Auch das Umfeld macht häufig mit. Zum Teil sind ganze Verwandtschaften von Betroffenen dabei. Insbesondere Kinder freuen sich auf die Preise. Sie sind besonders stolz, wenn sie einen Platz auf einem Podest ergattern konnten. Während des Erwachsenen-Laufes dürfen sich die Kinder in der Turnhalle austoben, wo sie betreut werden.

Der marCHethon Bern wurde 1997 unter anderem von Marc Seiler, einem ehemaligen Vorstandsmitglied, ins Leben gerufen. Bis jetzt präsidierten insgesamt drei Personen das Organisationskomitee (OK). In den letzten Jahren wurden die Zeitmesser vom letzten Präsidenten, Erwin Wälti, modernisiert. Nun kann noch genauer gemessen werden, was wiederum mehr geübte Sportler aus der Läufer-szene zum Mitmachen motiviert. Leider hat sich jedoch das gesamte Organisationskomitee des marCHethons Bern nach jahrelanger Arbeit zurückgezogen.

Ich bedanke mich an dieser Stelle herzlich bei ihnen für die grossartige Arbeit!

Leider wurde bis jetzt niemand als Nachfolgerin oder Nachfolger für das Präsidentenamt gefunden. Dieses müsste man doch an den Mann beziehungsweise an die Frau bringen können?! Was wäre ein Oktober ohne MarCHeton in Bern (oder wenn es sein muss, in einer anderen Stadt)?

Lassen wir den marCHethon Bern nicht sterben!

Gerne nehme ich und Cystische Fibrose Schweiz jeden Tipp und jede Hilfe an, um eine Nachfolge für das OK sicherzustellen. – Während ich mir in Zukunft Mühe gebe, das eine oder andere Mal doch joggen zu gehen, hoffe ich auf eine Lösung für meine «magische Hassliebe», den Marcheton Bern.

Herzliches Dankeschön!

Ein herzliches Dankeschön geht an alle Freiwilligen, die mitgeholfen haben, den virtuellen marCHethon in Lausanne, La Chaux-de-Fonds, Fribourg, Biasca und Bern auf die Beine zu stellen! Wir hoffen, auch nächstes Jahr wieder auf die wertvolle Hilfe zählen zu können. Dann aber nicht virtuell, sondern hoffentlich wieder einmal im «echten Leben»: mit grossem Fest, Pastaplausch, Ranglisten, Tombolas und – vor allem – persönlichen Begegnungen!

Wichtiger Aufruf:

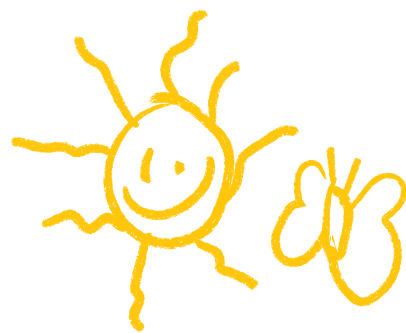
Wer hat Interesse, den Event in Bern oder in einer neuen Region aufzuziehen?

Die Geschäftsstelle der CFS und die marCHethon-Komitees aus der französischen und italienischen Schweiz unterstützen Sie beim Aufbau mit Ideen, Tipps und Tricks.

Bitte melden Sie sich unter:
info@cystischefibroseschweiz.ch

Malwettbewerb für Kinder

Zeichne deine Lieblingsjahreszeit!



Wie kannst du mitmachen?

Zeichne auf ein A4-Blatt deine Lieblingsjahreszeit. Sei kreativ! Du kannst malen, gestalten oder eine Collage erstellen. Schreibe auf der Rückseite des Blattes deinen Namen, Vorname und dein Alter. Sende dann dein Kunstwerk ungefaltet mit dem ausgefüllten Einwilligungstalon an uns. Die Verlosung findet am 13. Januar 2021 statt. 20 Zeichnungen werden in der nächsten «ensemble»-Ausgabe präsentiert. Mit etwas Glück gewinnst du eine Schachtel Farbstifte von Caran D'Ache. Diese sind von der «Make-A-Wish-Fondation» gesponsert.



Gewinne
eine Schachtel
Caran D'Ache
Farbstifte
Viel Glück!

Wettbewerbsbedingungen: Teilnahmeberechtigt sind alle Kinder bis 12 Jahren mit Unterschrift der Eltern. Die/der Gewinner/innen werden schriftlich benachrichtigt. Der Preis kann nicht bar ausbezahlt werden. Über die Verlosung wird keine Korrespondenz geführt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Mit der Teilnahme willigen die Eltern dazu ein, dass die Zeichnung Ihres Kindes im Rahmen des Wettbewerbs im CFS-Magazin und auf der CFS-Website publiziert wird unter Nennung des Vornamens und Alters.

Einsendeschluss
3.12.2021



Einwilligungstalon (mit der Zeichnung einreichen):

Vorname und Name der Mutter oder des Vaters: _____ Telefon/E-Mail: _____

Vorname des Kindes: _____
Adresse: _____ Alter des Kindes: _____
PLZ/Ort: _____ Unterschrift der Eltern: _____

Sende dein Werk per Post oder per Mail an:

Cystische Fibrose Schweiz (CFS), Malwettbewerb, Postfach, Stauffacherstrasse 17A, 3014 Bern; info@cystischefibroseschweiz.ch

Adressen

Vorstand

Reto Weibel (Präsident)	reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch	079 334 65 08
Peter Mendler (Vize-Präsident)	peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch	041 790 36 60
Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)	claudio-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch	079 817 72 43
Dr. med. Andreas Jung	andreas.jung@kispi.uzh.ch	044 266 81 77
Yvonne Rossel	yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch	079 275 05 80

Regionalgruppenleiter/innen

Die aktuellen Adressen sind auf unserer Website zu finden: <http://cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/>

Sozialarbeit

Die aktuellen Adressen sind auf unserer Website zu finden: <http://cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/>

Kommissionen und Fachgruppen

Kommission Erwachsene:	Stephan Sieber, stephan.sieber@cystischefibroseschweiz.ch
Kommission Transplantierte:	Mirjam Widmer, mirjam.widmer@cystischefibroseschweiz.ch, 079 720 08 23
Fachgruppe cf-physio:	Marianne Müller, info@cf-physio.ch, 031 632 94 58

Impressum

Mitgliedermagazin von Cystische Fibrose Schweiz

Herausgeberin

Cystische Fibrose Schweiz
Stauffacherstrasse 17a
Postfach
3014 Bern
Tel. +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch
www.cystischefibroseschweiz.ch

Druck

Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen



Auflage

2100

Bilder Titelseite/Geschichte Yannick:

Ruben Ung Fotografie

Redaktion:

Cornelia Etter
Lars Kündig
Cystische Fibrose Schweiz

Spendenkonto

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2



Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose
heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland