

ensemble

Das Magazin der CF-Familie

«Heute geht es Yanis viel besser.
Er ist noch etwas ängstlich, aber er
schläft ruhiger.»

Mélanie Zimmerli, Mutter von Yanis, CF-Betroffener (12)

Abschieds-
interview mit
Präsident
Reto Weibel

Mentale Gesundheit bei CF

Seiten 7-12



Gemeinsam sind wir stark – werden Sie Sympathie-Mitglied!

Seien Sie ein Teil der Cystische Fibrose Gemeinschaft und unterstützen Sie unsere Mission!

Sie kennen jemanden aus Ihrem Umfeld, der von Cystischer Fibrose (CF) betroffen ist und möchten CF-Betroffene unterstützen? Setzen Sie noch heute ein Zeichen Ihrer Solidarität und werden Sie **Sympathie-Mitglied** bei Cystische Fibrose Schweiz (CFS).

Ihre **Vorteile** als Sympathie-Mitglied:

- Sie erhalten regelmässig Informationen zu unseren Aktivitäten und Veranstaltungen über unseren Newsletter
- Sie nehmen aktiv an unseren Entscheidungen teil, indem Sie eine Stimme bei der Generalversammlung haben

Mitgliederbeitrag: CHF 100.- pro Jahr

Informationen: www.cystischefibroseschweiz.ch/mitglied



Mitglied
werden



Was macht Cystische Fibrose Schweiz?

Wir sind eine nationale Organisation für Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose. Wir unterstützen die rund 1000 Betroffenen mit verschiedenen Beratungs- und Unterstützungsangeboten. Wir bringen ihre Stimme in die Politik und Öffentlichkeit und fördern die medizinische Forschung.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Inhalt

Editorial **4**

Aktuelles **6**



Mélanie Zimmerli: «Heute geht es Yanis viel besser. Er ist noch etwas ängstlich, aber er schläft ruhiger.» **7**

Mehr als Medizin: Die Rolle der Psyche in der CF-Therapie. Prof. Dr. med. Nicolas Regamey im Interview **10**

Ein Blick zurück auf 26 Jahre Engagement für CFS: Interview mit Reto Weibel, eine prägende Figur der CF-Gemeinschaft **13**

Trikafta: Zulassung für Kinder ab zwei Jahren ab 1.1.2025 **15**

Das letzte Kapitel ist geschrieben: Abschied vom «ensemble» **18**

Veränderungen in Kommissionen und Regionalgruppen **20**

Warum engagiere ich mich? Vorstandskandidat Christian Ryf stellt sich vor **21**

Liebe Leserin, lieber Leser,

Das Jahr 2025 steht im chinesischen Horoskop im Zeichen der Holzschlange – eine Kombination, die eine Zeit der Weisheit und Kreativität verspricht. Die Schlange symbolisiert Intuition und Weisheit, während das Element Holz diese Eigenschaften durch den Fokus auf Wachstum und Kreativität unterstützt. 2025 steht somit im Zeichen der sanften Transformation. In einer Welt des raschen Wandels und vielfältiger Herausforderungen bietet uns dieses

Jahr die Möglichkeit, innezuhalten und kritisch zu reflektieren. Es ist eine Gelegenheit, innovative Ansätze zu entwickeln und gemeinsam an nachhaltigen Veränderungen zu arbeiten.

Für mich geht bereits das erste Jahr als Vorstandsmitglied von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) zu Ende. In diesem Jahr konnte ich in alle Bereiche der Geschäftsführung Einblick nehmen und mich mit grosser Unterstützung der

Geschäftsstelle und aller Vorstandsmitglieder in die verschiedenen Themen einarbeiten. An dieser Stelle möchte ich mich herzlich bei allen bedanken, die mich auf diesem Weg unterstützt haben.

Wie bereits bekannt, wird Reto Weibel auf die nächste Generalversammlung zurücktreten. Nach einem Jahr im Vorstand, in dem ich viel lernen durfte, werde ich mich als neue Präsidentin zur Wahl stellen. Es wäre mir eine Ehre, diese Verantwortung zu übernehmen und meine Fähigkeiten und Erfahrungen in den Vorstand einzubringen.

Das kommende Jahr wird von Veränderungen geprägt sein – von Neuanfängen und Abschieden. Ich freue mich darauf, gemeinsam mit der Geschäftsstelle und dem Vorstand neue Wege zu gehen. Besonders am Herzen liegt mir die Unterstützung derjenigen, die keine Modulatoren einnehmen können. Ich werde mich für die Belange aller CF-Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, Gesundheitswesen und Wirtschaft engagieren. Dabei stehen folgende Bereiche im Fokus:

- **Stärkung der Geschäftsstelle:** Eine gut funktionierende Geschäftsstelle ist das Rückgrat unserer Organisation. Wir werden weiterhin daran arbeiten, die Strukturen zu optimieren und uns an die Bedürfnisse der CF-Gemeinschaft anzupassen.
- **Aktive Mitarbeit in der Organisation «CF Europe»:** Diese Organisation setzt sich auf europäischer Ebene für die Interessen von CF-Patientinnen und -Patienten und ihren Familien ein. Durch unsere Mitarbeit bei CF Europe fördern wir den Austausch von Informationen und Best Practices zwischen verschiedenen Ländern.



Marta Kerstan

- **Stärkung der europäischen Zusammenarbeit:** Um den Herausforderungen wie Zulassungen und Verknappungen von Medikamenten für CF-Betroffene effektiver zu begegnen, ist eine enge Vernetzung unerlässlich. Wir werden innovative Lösungen entwickeln, um diese Herausforderungen gemeinsam anzugehen.
- **Zusammenarbeit zwischen medizinischen Fachkräften, Forschenden und Patienten:** Die Stärkung dieser Zusammenarbeit ist entscheidend, um die Forschung voranzutreiben und die Lebensbedingungen von CF-Betroffenen zu verbessern. Der Zugang zu innovativen Therapien und Behandlungsansätzen muss erleichtert werden. Mit der Freigabe von CFTR-Modulatoren für Kinder ab dem 2. Lebensjahr haben wir bereits einen wichtigen Schritt erreicht. Dennoch liegt unser Fokus weiterhin auf den Belangen der Betroffenen, die keine Modulatoren-Medikamente einnehmen können.
- **Förderung von Aufklärung und Bewusstsein:** Wir werden uns weiterhin für die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Cystische Fibrose stark machen, um das Verständnis für die Erkrankung zu verbessern.

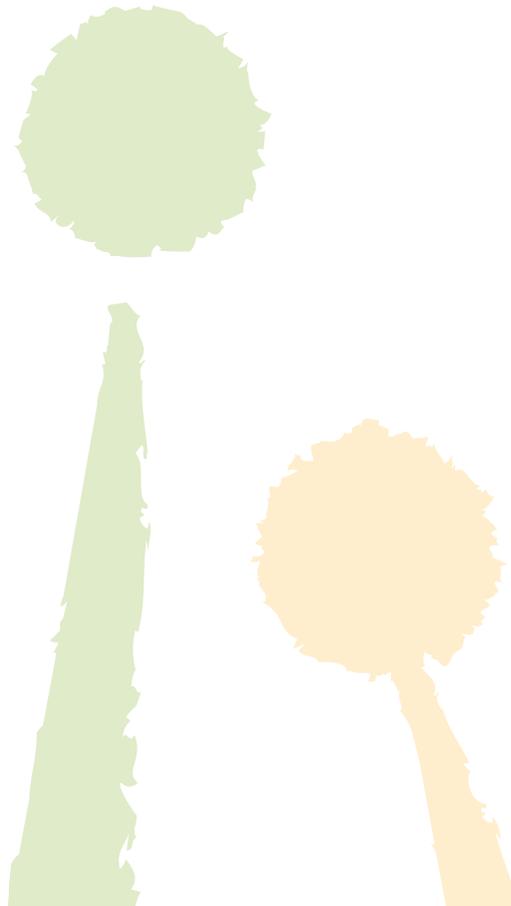
Zum Schluss möchte ich mich bei Reto Weibel bedanken, der seit 2002 unermüdlich im Vorstand von CFS mitgearbeitet hat. Von 2016 bis 2019 hat er sich als Co-Präsident und seit 2020 als Präsident intensiv für die Belange von CF-Betroffenen eingesetzt.

Reto und ich haben uns während seiner Funktion als Leiter der Klimakur Gran Canaria 2009 kennengelernt, wo ich ein Forschungsprojekt durchführen durfte. Diese Zusammenarbeit

hat mir wertvolle Einblicke in die Lebensrealität von erwachsenen CF-Betroffenen gegeben.

Es ist nun an der Zeit für einen Neuanfang – sowohl für Reto als auch für mich. Danke, Reto, für all die geleistete Arbeit und dein unermüdliches Engagement in den letzten Jahren. Du hast zahlreiche Initiativen zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Betroffenen gefördert. Ich freue mich auf die kommenden Herausforderungen und darauf, gemeinsam mit Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, die Zukunft von CFS zu gestalten.

Herzlichst,
Marta Kerstan
Vorstandsmitglied CFS



Aktuelles

Generalversammlung: 24. Mai 2025 im Kursaal in Bern

Die GV wird von einem spannenden Programm mit Referaten rund um das Leben mit Cystischer Fibrose umrahmt. Zwischen den offiziellen Programmblöcken bleibt Zeit, um neue Kontakte innerhalb der CF-Gemeinschaft zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. **Im Anschluss an den offiziellen Teil sind alle Teilnehmenden herzlich zum Abschiedsapéro des zurücktretenden Präsidenten Reto Weibel eingeladen.**

Der Anlass findet von 10.00 bis 18.00 Uhr im Kursaal Bern statt und wird auf Deutsch und Französisch geführt (Simultanübersetzung). Die Teilnahme inklusive Verpflegung ist kostenlos.

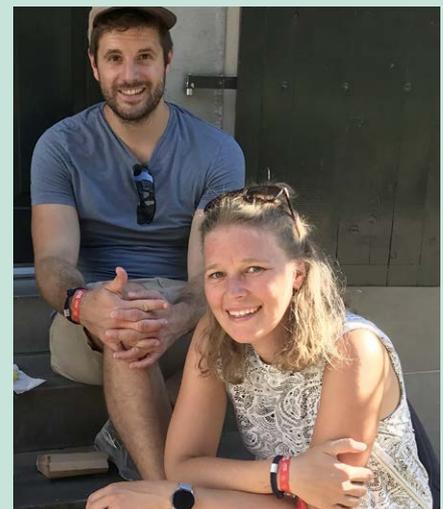
Jetzt online anmelden: cystischefibroseschweiz.ch/GV2025



«Boya reist durch den Dschungel» – jetzt das kostenlose Kinderbuch bestellen!

Im Buch geht es um das Äffchen Boya, das an Cystischer Fibrose (CF) leidet. Dank seiner Freunde im Dschungel lernt es, mit seiner Krankheit umzugehen. Die einfühlsame, kindgerechte Erzählweise von Julia Oesch und die liebevoll gestalteten Illustrationen ihres Mannes Thomas Vetsch helfen betroffenen Kindern und ihren Angehörigen, CF besser zu verstehen. Inspiriert wurde Julia Oesch von ihrem CF-betroffenen «Gottemeitli» Lili.

Buchbestellung über das Formular auf unserer Website: cystischefibroseschweiz.ch/kinderbuch_Boya



Julia Oesch mit ihrem Mann und Zeichner Thomas Vetsch

«Yanis litt an furchtbaren Alpträumen.»

Mélanie Zimmerli (48) und ihr Sohn Yanis (12) haben viel durchgemacht: Neben den üblichen körperlichen Beschwerden, die mit CF einhergehen, leidet der Jugendliche zusätzlich unter psychischen Belastungen. Trikafta war anfangs leider kein Segen für die Familie, doch mittlerweile haben sie auch diese Hürde gemeinsam gemeistert.

Autorin: Cornelia Etter

«Yanis war schon als kleiner Junge sehr zierlich», erzählt Mélanie Zimmerli. «Cystische Fibrose (CF) hat ihn geschwächt und bereitet ihm bis heute körperliche und seelische Probleme.» Yanis kam mit einem Darmverschluss zur Welt, einem typischen Symptom bei CF, und musste kurz nach der Geburt operiert werden. «Bis heute müssen wir seine Ernährung ganz genau beobachten, sonst droht ein erneuter Darmverschluss. Im Juni 2023 lag er deswegen im Spital. Seine Lungen waren glücklicherweise nie extrem stark betroffen. Auch psychisch ging es Yanis zunächst gut – bis er etwa fünf Jahre alt war», erzählt die Mutter weiter.

Psychische Probleme aufgrund von CF

«Lange konnte ich meinen Jungen von allem fernhalten und ihn beschützen. Doch mit dem Eintritt in den Kindergarten und später in die Schule begannen die psychischen Probleme», gibt Mélanie Zimmerli offen zu. «Im letzten Bericht über die psychische Gesundheit von Yanis stand, dass er Konzentrationsschwierigkeiten hat. Laut der Psychologin sei dies bei Kindern mit chronischen Krankheiten offenbar häufig.» Mélanie Zimmerli ist überzeugt, dass die Gedächtnisprobleme auch mit den traumatischen Erlebnissen in der



Yanis muss immer noch inhalieren – dank Trikafta aber deutlich weniger oft.

frühen Kindheit zusammenhängen: «Aufgrund der CF hatte Yanis keine unbeschwertere Kindheit. Er war manchmal wochenlang im Spital und musste viele – teils schmerzhaft – Untersuchungen über sich ergehen lassen.»

Traumatische Kindheitserfahrungen

«Nur eine Stunde nach der Geburt wurde Yanis von mir getrennt und, kaum einen Tag später, auf der Intensivstation konnte ich ihn vor lauter Schläuchen kaum halten», erzählt sie bewegt. Der Körperkontakt und das Urvertrauen, welche für die meisten gesunden Kinder selbstverständlich sind, würden ihm bis heute fehlen. «Weil er so oft im Spital war und sein Leben sogar einmal am seidenen Faden hing, fällt es ihm sichtlich schwer, Vertrauen zu anderen Menschen zu fassen. Zudem ist er sehr

introvertiert und sensibel», erzählt sie. Schon früh fiel ihr auf, wie sehr Yanis auf sie fixiert war. «Seit seiner Geburt geriet er regelrecht in Panik, sobald ich aus seinem Blickfeld verschwand. Mittlerweile ist er fast ein Teenager und das ist jetzt zum Glück nicht mehr so.» Mélanie Zimmerli und ihr Sohn haben in seinen ersten Lebensjahren sehr zurückgezogen gelebt, auch weil die Mutter Yanis vor möglichen Infekten schützen wollte. «Ich war wohl die ersten Jahre eine absolute Helikoptermama», sagt sie nachdenklich.

Von Albträumen geplagt

Seit Mai 2022 kann Yanis das neue CF-Medikament Trikafta einnehmen. «Yanis litt jeweils einige Stunden nach der abendlichen Einnahme von Trikafta unter furchtbaren Albträumen: Er hetzte

im Halbschlaf durch die Wohnung, als müsse er fliehen», berichtet die Mutter. «Dabei schrie er: «Hilf mir!» Und wenn ich es versucht habe, hat er Angst bekommen und mich weggeschickt. Dieser Zustand dauerte jedes Mal 20 bis 30 Minuten. Es war unerträglich und hat mir furchtbare Angst gemacht!» Das Medikament wurde daraufhin auf Wunsch der Mutter wieder abgesetzt.

«Bei einem erneuten Versuch mit Trikafta bewegten sich laut Yanis Dinge auf ihn zu und sein Spiegelbild war verzerrt, obwohl mit seinen Augen alles in Ordnung war. Das war eine weitere, sehr beunruhigende Phase», erzählt Mélanie Zimmerli. Etwa beim vierten Versuch habe das Medikament geholfen: Yanis hatte keine Kopfschmerzen und keinen Hautausschlag mehr. Seine



Geliebtes Hobby: Beim Eishockey kann Yanis seine Künste als Goalie zeigen.

Mutter sagt: «Heute geht es ihm insgesamt viel besser, abgesehen von den Konzentrationsschwierigkeiten. Er ist zwar immer noch etwas ängstlich, aber er schläft ruhiger.»

Eishockey als Ausgleich

In der Schule fällt Yanis auf, weil er anders ist als die anderen. Wegen seiner Konzentrationsschwierigkeiten – die nur im Unterricht anhalten – darf er bestimmte Aufgaben nach der Schule in Ruhe mit seiner Mutter lösen. «Yanis hat lange Schultage und lernt dann noch mit mir.» Der sonst so stille Sohn wirft ein: «Zum Glück habe ich das Eishockeytraining. Da kann ich abschalten und komme auf andere Gedanken!» Seine Mutter bestätigt lächelnd: «Eishockey ist für ihn das Grösste! Er trainiert nicht nur dreimal pro Woche, sondern steht auch am Wochenende für seine Mannschaft im Tor.» In der Sommerpause vermisst er es jeweils, auf dem Eis zu stehen und sehnt den Saisonstart im Herbst herbei.



Auch ein Hobby, das Yanis auf andere Gedanken bringt: seine Modelleisenbahn.

Auf taube Ohren gestossen

«Über gewisse Themen wie Fussball, Eishockey und das Sonnensystem weiss er unglaublich viel», freut sich Mélanie Zimmerli, «aber beim Lernen kann er sich manchmal die einfachsten Dinge nicht merken.» Sie glaubt, dass dies auch mit der Einnahme von Trikafta zusammenhängen könnte. Früher sei sie damit bei den meisten Ärzten auf taube Ohren gestossen – mittlerweile wird erforscht, ob Trikafta auch psychische Nebenwirkungen auslösen könne. Das habe ihr damals sehr zu schaffen gemacht, weil sie sich allein gelassen gefühlt habe. «Es ist ein zweischneidiges Schwert, aber man muss auch die Vorteile des Medikaments sehen: Yanis kann nur dank Trikafta seinem geliebten Hobby nachgehen!»

Wertvolle Unterstützung

«Ich bin froh, dass es CFS gibt. Ich habe regelmässig von der Entschädigung der Spitalkosten profitiert, weil ich manchmal wochenlang am Spitalbett meines

Sohnes gewacht habe. Das CFS-Team hat mir immer unkompliziert geholfen. Das habe ich in diesen schweren Zeiten sehr geschätzt!» Heute engagiert sie sich in der Regionalgruppe Bern, weil sie anderen Eltern Zuversicht schenken möchte. Dieser Austausch ist auch für sie selbst sehr wichtig, weil man trotz der CF-Diagnose positiv bleiben kann: «Ich freue mich einfach über meinen Sohn und liebe ihn. Auch wenn mich die Sorgen und Ängste um ihn zuweilen fast erdrücken, ist er mein grösstes Glück. Und wenn wir wieder einmal eine Hürde gemeistert haben und zurückblicken, gibt uns das wieder Kraft, um weiterzumachen. Denn die nächste kommt bestimmt.» Heute lachen sie viel zusammen und sind ein eingespieltes Team. «Ich wünsche mir, dass weitergeforscht wird und die Medikamente, die jetzt schon so viel bewirken, noch besser werden – vor allem, was die psychischen Nebenwirkungen angeht!»



Ein eingeschworenes Team: Mélanie Zimmerli und Yanis.

Mehr als Medizin: Die Rolle der Psyche in der CF-Therapie

«Die Förderung der psychischen Gesundheit muss ein integraler Bestandteil der CF-Therapie sein», sagt Professor Nicolas Regamey, Co-Chefarzt am Kinderspital Zentralschweiz. Familien mit CF-betroffenen Kindern stehen oft unter enormem Druck, was die jungen Patientinnen und Patienten zusätzlich belastet. Ein Plädoyer.

Cornelia Etter im Interview mit Prof. Dr. med. Nicolas Regamey, Co-Chefarzt am Kinderspital Zentralschweiz in Luzern (LUKS)

Mit welchen psychischen Belastungen haben Kinder und Jugendliche mit CF zu kämpfen?

Die psychischen Belastungen sind vielfältig: Dazu gehören die ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit, die zeitintensiven Behandlungen (Inhalationen und Atemtherapie) und die Unsicherheit in Bezug auf ihre Zukunft. Die Kinder und Jugend-

lichen machen sich Sorgen, was auf sie zukommt und ob sie noch kränker werden. Sie können Ängste, depressive Verstimmungen, Frustration über ihr Schicksal und Isolation erleben, besonders wenn sie das Gefühl haben, sich von Gleichaltrigen zu unterscheiden.

Verstärken sich diese während der Pubertät?

Ja, denn es kommen die üblichen Herausforderungen der Pubertät dazu, wie Fragen zu Ausbildung und Beruf, Ablösung von den Eltern, Partnerschaft, Familie und Sexualität, die die Jugendlichen psychisch belasten können. Der äusserliche Druck, Therapien einhalten zu müssen, kann die Lebensfreude ebenfalls beeinträchtigen. Wir erleben manchmal «kontrollierende» Eltern, die einen erheblichen Druck auf Jugendliche ausüben, was in der Familie zu Konflikten führen kann.

Woran erkennen Sie eine psychische Belastung?

Psychische Belastungen zeigen sich oft in Verhaltensänderungen. Kinder können sich zurückziehen, reizbarer werden oder Schwierigkeiten in der Schule und im Umgang mit Familie und Freunden haben. Während manche ihre Sorgen explizit äussern, zeigen sich diese bei anderen eher durch psychosomatische Beschwerden wie

Bauchschmerzen oder Schlafprobleme. Oft weisen uns auch die Eltern oder Lehrpersonen auf diese Verhaltensänderungen hin.

An welchen Symptomen leiden die Betroffenen?

Symptome wie Angst, Stimmungsschwankungen, Antriebslosigkeit und Konzentrationsprobleme sind häufig. Manche Kinder entwickeln auch soziale Ängste oder ziehen sich emotional zurück.

Jüngere Kinder zeigen oft körperliche Symptome wie Bauch- oder Kopfschmerzen, während Jugendliche eher mit Zukunftsängsten und depressiven Verstimmungen kämpfen.

Manchmal verstecken Kinder und Jugendliche aber ihre Emotionen, und lassen sie nicht sofort erkennen. Es empfiehlt sich, eine jährliche Screening-Untersuchung der psychischen Belastung zu führen, um rechtzeitig Unterstützung und effektive Hilfe anbieten zu können. Das von unseren CF-Nurses entwickelte «Emotions-Thermometer» ist dafür besonders gut geeignet.

Hängen diese psychischen Symptome Ihrer Meinung mit Trikafta zusammen? Könnten dies Nebenwirkungen davon sein?



Prof. Dr. med. Nicolas Regamey ist Co-Chefarzt am Kinderspital Zentralschweiz in Luzern. Er ist zudem Leiter Ambulatorium, Tagesklinik und Pädiatrische Pneumologie, Leiter Zentrum für Cystische Fibrose Zentralschweiz (Kinder und Jugendliche) sowie Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie.

Trikafta hat das Leben vieler CF-Patientinnen und -Patienten positiv verändert und viel Druck von den Familien genommen, doch wie bei jedem Medikament gibt es mögliche Nebenwirkungen. Einige Jugendliche berichten von Stimmungsschwankungen, Schlafproblemen oder verstärkten Ängsten. Wir beobachten diese Fälle genau und stehen in engem Austausch mit den Familien. Schwere psychische Nebenwirkungen, die zum Beispiel ein Absetzen der Therapie oder eine Dosisreduktion erforderlich machen, haben wir aber an unserer Klinik bisher zum Glück nicht beobachtet. Da psychische Nebenwirkungen sehr individuell sind, ist es wichtig, jede Patientin und jeden Patienten regelmässig zu begleiten, um Veränderungen frühzeitig zu erkennen.

Wie gehen Sie im CF-Zentrum Zentralschweiz mit psychischen Belastungen junger Menschen um? Welches Angebot besteht für sie?

Im CF-Zentrum Zentralschweiz bieten wir eine integrierte Betreuung an. Neben der medizinischen Behandlung arbeiten wir mit Psychologinnen und Psychologen, die speziell auf die Bedürfnisse von CF-Patienten geschult sind. Sie sind Teil des interdisziplinären Teams, bestehend aus Ärztinnen und Ärzten, CF-Nurses, Physiotherapeutinnen, Sozialarbeitenden und Ernährungsberaterinnen, nehmen an den monatlichen Sitzungen teil und beteiligen sich am Austausch. Sie unterstützen die Kinder und Jugendlichen durch Einzel- oder Gruppengespräche, in welche Eltern und Geschwister einbezogen werden. Zudem fördern wir auf Wunsch den Austausch mit anderen betroffenen Familien.

Wie sieht die Unterstützung konkret aus?

Für die betroffenen Kinder und Jugendlichen ist nicht nur die Unterstützung der Psychologin, des Psychologen

wichtig, sondern die Unterstützung des gesamten Teams. Eltern und Geschwister spielen eine zentrale Rolle, indem sie ein verständnisvolles und unterstützendes Umfeld schaffen.

Therapeutische Angebote wie Verhaltenstherapie, Entspannungstechniken oder kreative Therapien wie Kunst- oder Musiktherapie können hilfreich sein. Auch Hypnose, in der eine unserer CF-Nurses speziell ausgebildet ist, wird von den Familien sehr geschätzt.

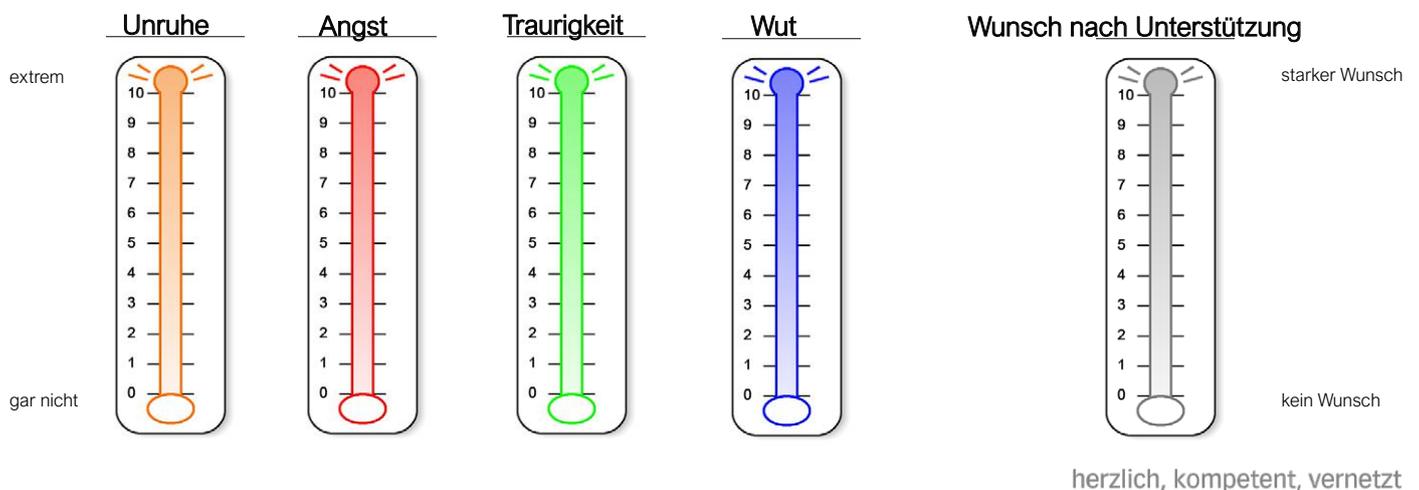
Sie hatten das «Emotions-Thermometer» erwähnt. Erzählen Sie bitte mehr darüber.

Das «Emotions-Thermometer» ist ein einfaches und praktisches Werkzeug, um während der Jahreskontrolle den psychischen Zustand und die aktuelle emotionale Belastung der CF-Betroffenen und ihrer Familien zu erfassen. Die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Eltern bewerten ihre Gefühle in den



Emotionsthermometer

Bitte gib bei den ersten vier Thermometer an, wie du die verschiedenen Gefühle in den letzten zwei Wochen erlebt hast. Bitte gib beim letzten Thermometer an, wie gross dein Wunsch nach Unterstützung ist.



Das «Emotions-Thermometer» wurde eigens von den CF-Nurses des CF-Zentrums Zentralschweiz entwickelt. Es eignet sich besonders gut, um Gespräche über Emotionen wie Angst oder Traurigkeit zu eröffnen.

Bereichen Unruhe, Angst, Traurigkeit und Wut auf einer Skala von 1 bis 10. Gleichzeitig bewerten sie ihren Wunsch nach psychologischer Unterstützung auf einer Skala von 1 bis 10. Dieses Tool hilft uns, einen schnellen Eindruck ihres psychischen Zustands zu bekommen. Wir nutzen das «Thermometer», um Gespräche über Emotionen zu eröffnen und gegebenenfalls weiterführende psychologische Unterstützung anzubieten.

Werden die Angehörigen in die psychologische Betreuung der jungen Betroffenen einbezogen?

Ja, die Angehörigen werden regelmässig einbezogen. Eltern leiden mindestens genauso, wenn nicht noch mehr unter der psychischen Belastung als ihr betroffenes Kind. Sie berichten oft von Erschöpfung, Schuldgefühlen wegen der genetisch bedingten Erkrankung oder von Angst um die Zukunft ihres Kindes. Geschwister können sich vernachlässigt fühlen oder sich Sorgen um den betroffenen Bruder oder die betroffene Schwester machen. Deshalb ist es sehr wichtig, sie in die Gespräche einzubeziehen und sich nach ihrem Wohlbefinden zu erkundigen. Wir bieten den Angehörigen individuelle Beratung an, um ihnen Strategien zur Bewältigung und Unterstützung im Alltag zu vermitteln.

CFS hat angeboten, die Defizitgarantie für eine Psychologin in Ihrem Team zu übernehmen. Was ermöglicht dies im Hinblick auf die Betreuung der CF-Betroffenen?

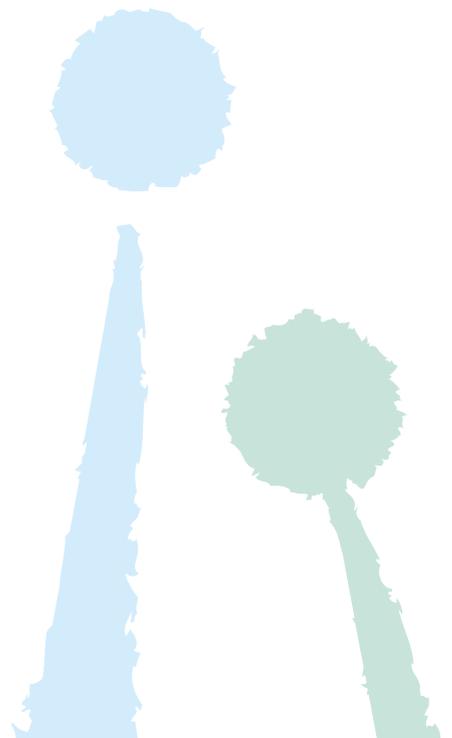
Dieses Angebot ist ein wichtiger Schritt, um die psychologische Betreuung nachhaltig zu sichern. Dafür sind wir sehr dankbar. Am LUKS können wir damit eine 20-Prozent-Stelle für die psychologische Betreuung von CF-Patientinnen und -Patienten finanzieren. Dank der Defizitgarantie können wir sicherstellen, dass unser Team jederzeit auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehen kann, ohne finanzielle Hürden.

Dies ermöglicht regelmässige und umfassende Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit CF sowie deren Familien, aber auch für erwachsene CF-Betroffene.

Zum Schluss noch Ihre Einschätzung: Wie wichtig ist die psychologische Betreuung nebst der medizinischen Versorgung?

Ich möchte betonen, wie wichtig es ist, die Förderung der psychischen Gesundheit als festen Bestandteil der CF-Therapie zu betrachten. Betroffene Kinder und Jugendliche brauchen nicht nur medizinische Versorgung, sondern auch emotionale Unterstützung, um ein erfülltes Leben zu führen. Der Zugang zu psychologischer Betreuung sollte kein Luxus sein, sondern ein integraler Bestandteil der Betreuung jeder CF-Patientin und jedes CF-Patienten.

«Psychische Belastungen zeigen sich oft in Verhaltensänderungen. ... Während manche ihre Sorgen explizit äussern, zeigen sich diese bei anderen eher durch psychosomatische Beschwerden wie Bauchschmerzen oder Schlafprobleme.»



Ein Blick zurück auf 26 Jahre Engagement für CFS

Reto Weibel hat mehr als die Hälfte seines Lebens den Anliegen von Menschen mit Cystischer Fibrose gewidmet. Nach 26 Jahren ehrenamtlichem Engagement in verschiedensten Projekten, im Vorstand und in Kommissionen – davon je 14 Jahre als Vize- und Co-Präsident und 5 Jahre als Präsident – zieht er sich aus der aktiven Arbeit bei CFS zurück. Sein Wirken hat die Organisation massgeblich geprägt und viele Meilensteine möglich gemacht. Im Interview blicken wir auf seine beeindruckende Arbeit zurück.

Interview mit Reto Weibel, zurücktretender CFS-Präsident

Frage: Reto, nach 26 Jahren ehrenamtlichem Engagement bei CFS nimmst du Abschied. Wie fühlt sich dieser Moment für dich an?

Es ist ein sehr emotionaler Moment. Ich blicke zurück auf mehr als die Hälfte meines Lebens, die ich den Anliegen von Menschen mit Cystischer Fibrose



Reto Weibel in Aktion: Beim Moderieren des CF-Kongresses.

gewidmet habe. Diese Aufgabe hat mich erfüllt und mir viel Zufriedenheit geschenkt. Aber jetzt ist der richtige Zeitpunkt, um loszulassen und Platz für Neues zu schaffen.

Was war dein grösstes Ziel während deiner Zeit bei CFS?

Mein Ziel war es stets, die Organisation Schritt für Schritt voranzubringen, nicht stillzustehen oder sich zufriedenzugeben. Es gibt immer etwas zu verbessern und neue Herausforderungen zu meistern. Als CF Betroffener wusste ich, wo der Schuh drückt, und der Austausch mit anderen CF-Betroffenen hat mir geholfen, die dringendsten Themen zu erkennen und gemeinsam mit dem Vorstand anzugehen.

Du hast viele Projekte und Veränderungen begleitet. Welche Momente sind dir besonders in Erinnerung geblieben?

Da gibt es viele, aber ein paar «Leuchttürme» möchte ich hervorheben. Mein Einstieg bei CFS im Jahr 1999 mit der Wiederbelebung der Arbeitsgruppe «CF-Erwachsene» war ein wichtiger Moment, weil damit mein Engagement innerhalb der Organisation begann.

Auch die Etablierung der Klimakur auf Gran Canaria nach dem Ende der Reisen ans Tote Meer bleibt unvergessen. Diese Kur ermöglichte den Betroffenen eine intensive Therapie und einen wertvollen Austausch – mein Herzensprojekt über 21 Jahre lang. Nicht zu vergessen das Fundraising, das wir 2007 eingeführt haben. Es war eine mutige Entscheidung, die anfangs auf Skepsis stiess, aber langfristig enormen Mehrwert geschaffen hat.

Du sprichst das Fundraising an. Warum war dieser Schritt so wichtig?

Das Fundraising war entscheidend, um die finanzielle Basis von CFS zu stärken. Es ermöglichte uns, zahlreiche Dienstleistungen aufzubauen, die heute selbstverständlich erscheinen. Es hat gezeigt, dass mutige Entscheidungen, auch wenn sie anfänglich auf Widerstand gestossen sind, langfristig von grossem Nutzen sind.

Ein weiteres zentrales Thema deiner Amtszeit war die Professionalisierung der Organisation. Wie verlief dieser Prozess?

Die Professionalisierung begann 2006 mit der Einführung einer Geschäftsstelle



© David Schweizer

Reto Weibel blickt auf seinen Weg von 26 Jahren Engagement für CFS zurück.

im Mandatsverhältnis. Dies war ein erster grosser Schritt, um die Arbeitsweise der Organisation effizienter zu gestalten. 2019 wurde uns klar, dass wir eine eigenständige Geschäftsstelle benötigen. Der Aufbau dieser Struktur war eine enorme Herausforderung, aber mit der Unterstützung des gesamten Vorstands haben wir es geschafft: Seit Mai 2021 haben wir eine eigene Geschäftsstelle in Bern – ein Meilenstein für CFS.

Welche Herausforderungen hast du in Bezug auf die Zulassung von Trikafta erlebt?

Die Zulassung von Trikafta war eine der grössten Herausforderungen während meiner Präsidentschaft. Dieses Medikament war ein echter Wendepunkt in der Behandlung von CF, aber der Zugang war alles andere als selbstverständlich. Wir mussten uns erstmals intensiv mit Lobbying und Verhandlungen mit dem Bundesamt für Gesund-

heit und der Herstellerfirma Vertex auseinandersetzen. 2018 trafen wir die strategisch wichtige Entscheidung, auf Pharmasponsoring zu verzichten. Das hat unsere Glaubwürdigkeit enorm gestärkt. Es war ein unbeschreibliches Gefühl von Erleichterung und Freude, als ich am Tag des Corona-Lockdowns für Grossveranstaltungen den Anruf erhielt, dass Trikafta in die Spezialitätenliste aufgenommen wird!

Was war deiner Meinung nach der Schlüssel zum Erfolg deiner Arbeit?

Ganz klar, die Teamarbeit. Alles, was wir erreicht haben, war nur dank des Engagements vieler Menschen möglich. Mein besonderer Dank gilt allen Vorstandsmitgliedern, Regionalgruppenleitenden, Kommissionsmitgliedern und Mitarbeitenden von CFS, mit denen ich in diesen 26 Jahren zusammenarbeiten durfte. Ihr Herzblut und ihre Leidenschaft waren oft der entscheidende Faktor.

Was wünschst du CFS für die Zukunft?

Ich wünsche der Organisation, dass sie wachsam bleibt und entschlossen neue Herausforderungen angeht. Besonders hoffe ich, dass erwachsene CF-Betroffene weiterhin Verantwortung übernehmen und die Organisation aktiv mitgestalten. Ihre Erfahrungen und ihr Engagement sind unverzichtbar. Das bisher Erreichte soll nicht zum Ausruhen einladen, sondern Motivation sein, neue Ziele zu verfolgen – bis zu dem Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar ist.

Reto, vielen Dank für dieses inspirierende Gespräch und dein jahrzehntelanges Engagement.

Trikafta: Zulassung für Kinder ab 2 Jahren ab 1.1.2025

Im Dezember 2024 konnten die Verhandlungen zwischen der Herstellerfirma Vertex und dem Bundesamt für Gesundheit abgeschlossen werden: Trikafta ist seit 1.1.2025 für Kinder ab 2 Jahren in der Schweiz auf der Geburtsgebrechen-Spezialitätenliste und wird somit von der Invalidenversicherung erstattet. Rund 80 CF-betroffene Kleinkinder können nun in der Schweiz neu von diesem Medikament profitieren!

Die im Januar 2025 ausgelaufene Kostengutsprache für Trikafta und für alle weiteren CFTR-Modulatoren-Medikamente konnte nahtlos um weitere drei Jahre verlängert werden. Sie sind somit bis 31. Dezember 2027

erstattungspflichtig. Die Erstattungspflicht durch die Obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) beziehungsweise die Invalidenversicherung (IV) ist gemäss Limitation lückenlos sichergestellt.

Weiterführungskriterien für Erwachsene gelockert

Die Startkriterien bleiben dieselben, aber die Weiterführungskriterien werden folgendermassen gelockert: Sobald eine Patientin oder ein Patient Trikafta bereits seit zwei Jahren eingenommen hat, liegt es im Ermessen der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes, die Frequenz der Zwischentermine auf minimal einen pro Jahr zu senken.

Mehrmalige Intervention durch CFS

CFS hat während den Verhandlungen zwischen BAG und der Herstellerfirma Vertex mehrmals auf beiden Seiten interveniert und die Interessen der betroffenen Patientinnen und Patienten vehement vertreten. CFS hat sich ebenfalls dafür eingesetzt, dass bei den Betroffenen die Frequenz der Termine für Registereinträge gesenkt werden konnte. Einerseits können so Kosten im Gesundheitswesen eingespart werden, andererseits kann die Belastung der Patientinnen und Patienten minimiert werden.



Grosse Freude bei den Eltern CF-betroffener Kleinkinder: Trikafta ist ab 2 Jahren zugelassen.

Cystische Fibrose: Fragen und Antworten zu Vitaminen und Nahrungsergänzungsmitteln für mehr Wohlbefinden

Als Apotheke und spezialisierter Dienstleister erhält die Apotheke zum Rebstock immer wieder Fragen von Betroffenen zum Umgang mit Vitaminen und Nahrungsergänzungsmitteln. Daher haben wir uns entschieden, diesen Artikel zu verfassen, um eine klare und praktische Anleitung zu geben, wie Nahrungsergänzungsmittel Ihre Lebensqualität verbessern können.

Das Leben mit Cystischer Fibrose (CF) bedeutet, tägliche Herausforderungen im Zusammenhang mit der Ernährung zu meistern. Die Schwierigkeit, Nährstoffe aus der Nahrung aufzunehmen, kann zu Mängeln an essenziellen Vitaminen und Mineralstoffen führen, die für das Wohlbefinden entscheidend sind. Lassen Sie uns gemeinsam herausfinden, welche Nährstoffe besonders wichtig sind und wie sie effektiv ergänzt werden können.





1. Warum sind Nahrungsergänzungsmittel bei CF wichtig?

CF beeinträchtigt die Verdauung, indem sie die Aufnahme von Fetten und fettlöslichen Vitaminen (A, D, E, K) behindert. Dies kann zu Mängeln führen, die sich mit der Zeit negativ auf Knochen, das Immunsystem und die allgemeine Gesundheit auswirken.

2. Essenzielle Vitamine: Unsichtbare Helfer

- **Vitamin A:** Unverzichtbar für die Sehkraft, die Hautgesundheit und den Schutz vor Infektionen. Ein Mangel kann das Immunsystem schwächen.
- **Vitamin D:** Wichtig für die Aufnahme von Kalzium und die Erhaltung starker Knochen. CF-Patientinnen und -Patienten haben oft niedrige Vitamin-D-Werte, was das Osteoporoserisiko erhöht.
- **Vitamin E:** Ein starkes Antioxidans, das Zellen vor Schäden schützt und die Lungenfunktion verbessert.
- **Vitamin K:** Essenziell für die Blutgerinnung und die Knochengesundheit.

3. Essenzielle Mineralstoffe:

Wichtig für Energie und Stärke

- **Kalzium und Magnesium:** Unterstützen die Gesundheit von Knochen und Muskeln. Eine ausreichende

Ergänzung hilft, Muskelkrämpfe und Knochenschwäche zu vermeiden.

- **Eisen:** Verhindert Anämie und verbessert den Energiehaushalt. Ein Eisenmangel kann chronische Müdigkeit verursachen.
- **Zink:** Fördert die Wundheilung, unterstützt das Immunsystem und trägt zum Zellwachstum bei.

4. Omega-3-Fettsäuren: Ein Verbündeter für Lunge, Herz und mehr

Omega-3-Fettsäuren sind essenzielle Fettsäuren mit zahlreichen Vorteilen für Menschen mit CF. Diese Nährstoffe helfen, Entzündungen zu reduzieren, die Gesundheit der Atemwege zu verbessern und das Herz-Kreislauf-System zu schützen. Darüber hinaus:

- unterstützen sie die Gehirnfunktion und das mentale Wohlbefinden.
- stärken die Immunantwort und senken das Infektionsrisiko.
- verbessern die Flexibilität der Zellmembranen und fördern den Nährstofftransport.

Omega-3-Präparate sind so formuliert, dass sie eine optimale Aufnahme gewährleisten. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt, um herauszufinden, welches Produkt am besten zu Ihnen passt.

Fazit

Nahrungsergänzungsmittel sind ein leistungsstarkes Werkzeug, um Ihr tägliches Wohlbefinden zu steigern. Es ist jedoch wichtig, sie bewusst und immer gemäss den Anweisungen Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes zu verwenden. Zögern Sie nicht, uns für eine persönliche Beratung zu kontaktieren. Wir freuen uns, Ihnen die bestmögliche Unterstützung zu bieten, damit Ihre Gesundheit auch weiterhin an erster Stelle steht.

Ihr Rebstock-Team

Das letzte Kapitel ist geschrieben: Abschied vom «ensemble»

Seit 2021 begleitet unser Mitgliedermagazin «ensemble» unsere Gemeinschaft und liefert wertvolle Einblicke, Neuigkeiten und Geschichten rund um CF-Betroffene und unsere Organisation. Insgesamt zehn Ausgaben sind in dieser Zeit entstanden. Nun steht eine Veränderung bevor: Sie halten heute die letzte Ausgabe des Magazins in den Händen.

Die Entscheidung, das «ensemble» einzustellen, ist uns nicht leichtgefallen. Doch nach intensiven Abwägungen hat der Vorstand beschlossen, diesen Schritt zu gehen. Hauptgrund sind die in den letzten Jahren immer stärker gestiegenen Kosten für Übersetzungen, Grafikarbeiten, Papier, Druck und Versand.

Gleichzeitig sehen wir in der Einstellung des Printmagazins eine Chance, einen Schritt in die Zukunft zu machen: Unsere Organisation möchte verstärkt auf digitale Formate setzen, um Informationen schneller und flexibler bereitstellen zu können. Inhalte, die Sie bisher im Mitgliedermagazin gefunden haben, werden Sie künftig auf unserer Website, in unserem Newsletter und auf unseren Social-Media-Kanälen zu finden sein. So können wir Sie zeitnah und nachhaltig informieren.

Ein herzlicher Dank gilt unserer Redaktorin Cornelia Etter, deren unermüdlicher Einsatz, redaktionelles Geschick und einfühlsamer Umgang mit Betroffenen «ensemble» zu einem Magazin gemacht hat, das unser Netzwerk bereichert, inspiriert und gestärkt hat.

Nun schlagen wir ein neues Kapitel der Kommunikation rund um das Thema Cystische Fibrose auf – und bleiben der CF-Gemeinschaft weiterhin verbunden – einfach über andere Kommunikationskanäle.





ensemble
Das Magazin der CF-Familie

«Ein Diabetikerwahrhund gibt Sicherheit und ihre Freundschaft ist unvergleichlich»
Juliana Pylar, CF-Schwester und Hundebesitzerin

«Wir waren monatelang angespannt – in ständiger Angst vor der nächsten allergischen Reaktion»
Nadja Wöhrle, Mutter von Lena

«Bei den Wandern habe ich praktisch nie an meine CF gedacht...»
Wendy Schönbauer, Schwester von Nadja Wöhrle

«Wird es je ein Medikament für mich geben?»
Katharina Schönbauer, Tochter von Wendy Schönbauer
Seiten 7-10

Nebenwirkungen von CFTR-Modulatoren
Seiten 5-12

«Yannick, unser Superheld!»
Seite 10



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Ausgabe 1 2023

Ausgabe 2 2024

Ausgabe 1 2024

Veränderungen in Kommissionen und Regionalgruppen

Nach vielen Jahren engagierter Leitung wird Sidonia Mattmann ihr Amt als Präsidentin der Erwachsenen-Kommission im Juni 2025 niederlegen. Auch in der Lungentransplantierten-Kommission gibt es Veränderungen: Die beiden Co-Präsidentinnen Mirjam Widmer und Regula Läderach treten zurück und die Kommission wird aufgelöst.

Die Mitglieder der Lungentransplantierten-Kommission haben Ende 2024 entschieden, ihre Aufgaben künftig in die Erwachsenen-Kommission zu integrieren. Seit Anfang 2025 vertritt Patrizia Nold die Interessen der CF-betroffenen Lungentransplantierten in der Erwachsenen-Kommission. Die Zusammenlegung der beiden Kommissionen bietet eine grossartige Gelegenheit, um Kräfte zu bündeln und Synergien zu nutzen.

CFS bedankt sich von Herzen bei allen Mitgliedern der Lungentransplantierten-Kommission und bei Sidonia Mattmann für ihre langjährige, professionelle und inspirierende Arbeit. Ihr Engagement, ihr Herzblut und ihre Unterstützung waren für CFS von unschätzbarem Wert. Gleichzeitig freuen wir uns, Patrizia Nold und Adrian Mattmann in ihren neuen Rollen willkommen zu heissen. Wir wünschen ihnen viel Freude und Erfolg bei ihren Aufgaben!

Veränderungen in den Regionalgruppen

Auch bei den Regionalleitenden stehen Veränderungen bevor: In der Region Zürich hat Lucienne Bosshard ihr Amt niedergelegt. Wir freuen uns aber, dass sie sich weiterhin in spezifischen Projekten für CFS engagiert. Die Regionalgruppe Zürich wird durch Priska Lutz als neue Co-Regionalleiterin ergänzt. Martina Burger von der Regionalgruppe Aargau hat ebenfalls ihren Rücktritt per Ende 2025 angekündigt.



Engagierte Kommissionsmitglieder: Patrizia Nold, Mirjam Widmer und Regula Läderach (v.l.n.r.).

Warum engagiere ich mich?

Christian Ryf (42) und seine Familie haben trotz der Diagnose CF grosses Glück mit der kleinen Tochter: Bis auf einen akuten hartnäckigen Husten hatte sie bisher kaum Einschränkungen. Der engagierte Vater möchte seine Betroffenenperspektive, sein Wissen in Finanzfragen und seine strategischen Fähigkeiten in den CFS-Vorstand einbringen. Denn er ist überzeugt: Gemeinsam kann man viel erreichen.

Autorin: Cornelia Etter

«Bei allem Pech, das wir mit der Diagnose CF für unsere kleine Tochter Lina hatten, haben wir doch Riesenglück», erzählt der zweifache Familienvater Christian Ryf. «Denn wir waren mit ihr seit der Geburt nur zweimal CF-bedingt im Spital. Sie hat praktisch keine Einschränkungen und entwickelt sich für uns gefühlt wie ihre grössere Schwester, die nicht CF-betroffen ist.» Vor einigen Monaten hatte sie wieder einmal einen starken, hartnäckigen Husten, der wochenlang nicht weggehen wollte. «Wiederholt standen wir in dieser Zeit auch in der Nacht auf, um mit Lina zusätzlich zu inhalieren,

um den festsitzenden Schleim zu lösen. Dies führte uns wieder einmal vor Augen, dass die CF halt doch auch bei ihr ihre Auswirkungen hat.» Damit sind wir beim Thema: Sein Bezug zu CF und seiner Motivation, sich im Vorstand von CFS zu engagieren.

Vom glücklichen Zufall zum ernsthaften Engagement

Christian Ryf lernte CFS durch einen – wie er sagt – glücklichen Zufall kennen, bei dem die Geschäftsführerin und zwei Vorstandsmitglieder anwesend waren. Aus einem ersten Telefongespräch wurden mehrere Kontakte, die Sympathie wuchs und schliesslich stand für Christian Ryf fest, dass er die Patientenorganisation ehrenamtlich unterstützen möchte. «Dafür sprechen drei Gründe», erklärt er: «Erstens bin ich Vater eines betroffenen Kindes und möchte meine Erfahrungen mit anderen Betroffenen teilen. Zweitens interessiere ich mich für medizinische Fragen. Nicht zuletzt auch, weil meine Frau im medizinischen Umfeld arbeitet. Und drittens ist es ein willkommener Kontrast zu meinem zahlenlastigen, betriebswirtschaftlichen Alltag. Dazu kommt, dass ich gerne neue Menschen kennenlerne und meine Fähigkeiten in den Dienst einer gemeinnützigen Organisation stellen möchte.»

«Ich bin überzeugt, dass wir als Vorstand von CFS gemeinsam viel bewegen können, insbesondere auch für Betroffene, die nicht von den neuesten medizinischen Entwicklungen rund um Trikafta profitieren können.»



Christian Ryf



Christian Ryf mit seiner Frau Sandra und den beiden Töchtern Maila und Lina.

«Gemeinsam können wir viel bewirken»

Er gibt zu, dass seine Motivation auch ein wenig eigennützig ist, weil er mal eine Frage stellen kann, wenn er etwas über CF nicht ganz verstanden hat oder nützliche Informationen für seine Tochter aus erster Hand erhält. «Der Vorstand von CFS besteht aus interessanten Persönlichkeiten mit unterschiedlichen Hintergründen, zum Beispiel medizinisch, betriebswirtschaftlich und kommunikativ. Das finde ich sehr spannend und bereichernd.» Christian Ryf hat sich seit seiner Jugend immer gerne in Vereinen engagiert und will der Gesellschaft etwas zurückgeben. Für ihn ist es wie ein Hobby, das man pflegt. Dafür findet man auch Zeit. «Ich bin überzeugt, dass wir als Vorstand von CFS gemeinsam noch viel bewegen können, insbesondere auch für Betroffene, die nicht von den neuesten medizinischen Entwicklungen rund um Trikafta profitieren können. Denn CF ist trotz allem Fortschritt nach wie vor eine schlimme, unheilbare Krankheit.»

eFlow®rapid Inhalationssystem

- Neues Design des eBase® Controllers für mehr Handlichkeit und Mobilität
- Integrierter Akku
- USB-C Ladekabel

PARI

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

Kontakte

Vorstand

Reto Weibel (Präsident)

reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch

Peter Mandler (Vize-Präsident)

peter.mandler@cystischefibroseschweiz.ch

Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)

claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

Dr. med. Andreas Jung

andreas.jung@ksw.ch

Yvonne Rossel

yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch

Marta Kerstan

marta.kerstan@cystischefibroseschweiz.ch

Christine Schnyder

christine.schnyder@cystischefibroseschweiz.ch

Geschäftsstelle

info@cystischefibroseschweiz.ch

Regionalgruppen

aargau@cystischefibroseschweiz.ch

basel@cystischefibroseschweiz.ch

bern@cystischefibroseschweiz.ch

FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch

NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch

ticino@fibrosicisticasvizzera.ch

gvrn@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)

zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch

zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Kommission CF-Erwachsene

kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

Mitgliedermagazin von
Cystische Fibrose Schweiz

Herausgeberin

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

Stauffacherstrasse 17a

Postfach

3014 Bern

Tel. +41 31 552 33 00

info@cystischefibroseschweiz.ch

cystischefibroseschweiz.ch

Spendenkonto

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Online-Spende



Redaktion

Cystische Fibrose Schweiz

Layout

Feinheit AG

Druck

Wälti Druck GmbH

Bild Titelseite

Ruben Ung Fotografie

Auflage

2500



marchethon.ch

Spendenläufe im Herbst 2025:

06.09.2025	Biasca
04.10.2025	Lausanne
25.10.2025	Bern
25.10.2025	Fribourg
25.10.2025	La Chaux-de-Fonds

Online-Anmeldung und
Informationen:

www.marchethon.ch



Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland