

# Jahresbericht 2020



Schweizerische Gesellschaft  
für Cystische Fibrose (CFCH)

# 2020 – Das Corona Jahr und der Durchbruch bei den modulatoren Medikamenten

Das Jahr 2020 stand für alle Menschen in der Schweiz unter dem Vorzeichen von Corona. Alles wurde durch die Folgen der Pandemie beeinflusst. Im speziellen auch das Leben von jeder und jedem Einzelnen von uns. CF-betroffene Familien und Erwachsene wurden durch die Pandemie verunsichert. Für von der chronischen Krankheit Cystische Fibrose Betroffene war zu Beginn nicht absehbar, welche Auswirkungen Corona auf ihre Gesundheit haben wird. Die CFS hat ihre Mitglieder deshalb auf ihrer Homepage und mit Mails laufend über den aktuellen Wissensstand informiert. Auch der Austausch unter CFS-Mitgliedern in den Chats oder auf Facebook war eine wichtige Quelle der Information.

Zentral für eine erfolgreiche Krisenbewältigung ist und bleibt Solidarität. Die CFS hat deshalb zusätzliche finanzielle Mittel bereitgestellt, um Familien und Erwachsene in Notlagen zu unterstützen. Dieses Angebot wurde rege genutzt.

Wir wissen, dass wir etwas bewegen können, wenn wir uns zusammenschliessen und einander unterstützen. Wir nehmen das Heft selber in die Hand und setzen uns mit all unserer Kraft für unsere Anliegen ein.

Der grosse Durchbruch bei den modulatoren Medikamenten ist erreicht. Im Frühling 2020 einigten sich Vertex und das BAG bezüglich der Preise für Orkambi und Symdeco. Während fast vier Jahren kam zwischen den Parteien keine Einigung zustande, was viele CF-Familien und Erwachsene fast verzweifeln liess.

Mit der Zulassung von Trikafta durch Swissmedic im Dezember 2020 und der Aussicht der Aufnahme in die Spezialitätenliste schon anfangs 2021 wurde der definitive Durchbruch absehbar.

Freundliche Grüsse,  
Ihr CFS-Vorstand

## Inhaltsverzeichnis

<b>Was haben wir erreicht? Unsere Arbeit in den strategischen Schwerpunkten</b>	<b>4</b>
Dienstleistungen	4
Medizinischer Fortschritt	7
Interessensvertretung	10
Professionalisierung	13
<b>Jahresrechnung 2020</b>	<b>17</b>
<b>Was werden wir tun? Der Ausblick vom Vorstand auf 2021</b>	<b>22</b>
CF-Fachorganisationen bündeln ihre Kräfte	22
Eigenständige Geschäftsstelle ab 1. Juni 2021	23

# Was haben wir erreicht?

## Unsere Arbeit in den strategischen Schwerpunkten

### Dienstleistungen

#### Finanzielle Unterstützung

Seit vielen Jahren bietet CFS den Betroffenen und ihren Familien finanzielle Unterstützung. Wir helfen aus, wenn krankheitsbedingte Zusatzkosten weder von einer Versicherung noch von einer anderen Institution übernommen werden. Die Corona-Pandemie hat auch in finanzieller Hinsicht zu grosser Unsicherheit geführt. Darauf haben wir reagiert, indem wir die bewährten Formen der Unterstützung beibehalten und bei Bedarf ausgebaut haben. Insbesondere die Soforthilfe, die bei finanziellen Engpässen eine einmalige Zahlung ermöglicht, wurde kurzzeitig deutlich stärker beansprucht. Alle Gesuche wurden in kurzer Zeit seriös von den Sozialarbeitenden geprüft. Die administrativen Mitarbeitenden der Geschäftsstelle haben die Soforthilfe danach rasch und unbürokratisch ausbezahlt.

Die Zusammenarbeit mit der Versandapotheke cf-direct.ch erfreut sich weiterhin wachsender Beliebtheit. Mittlerweile nutzen über 300 Mitglieder dieses Angebot, welches uns erlaubt, den Betroffenen einen jährlichen Unkostenbeitrag zu erstatten.



#### Aktivitäten für Menschen mit CF

Aufgrund der Corona-Pandemie konnten im Jahr 2020 viele der üblichen Sport- und Freizeit-Aktivitäten nicht oder nur in angepasster Form durchgeführt werden. Das «CF&Friends» Plauschturnier fand Ende Februar noch wie geplant statt. Anstelle der Weekends für Erwachsene wurde neu ein Online-Sportangebot eingeführt, bei dem unter anderem Yoga und Pilates unter Anleitung von professionellen Lehrer/innen praktiziert wurde. Auf die jährliche Klimakur musste 2020 ganz verzichtet werden. Auf unserer Website finden Sie laufend aktualisierte Informationen zu den geplanten Aktivitäten.



#### Beratung und Information

Wir sind das schweizerische Kompetenzzentrum für Cystische Fibrose und damit die Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige sowie alle Interessierten. Die Nachfrage nach schriftlichen und telefonischen Auskünften durch die Geschäftsstelle war sehr gross, nicht zuletzt im Zusammenhang mit Fragen, die sich auf den Umgang mit der Corona-Pandemie bezogen. Diese Informationen wurden rasch aufgearbeitet und auf der Website zur Verfügung gestellt. Zu den direkten medizinischen Fragen betreffend Pandemie durften wir zudem mit einem Link auf die Informationen der CF-Zentren in Lausanne (CHUV), Zürich (USZ und Kinderspital), Bern (Kinderspital) und St. Gallen (Kinderspital) verweisen.



Eine umfassende Auswahl an Broschüren und Merkblättern ist kostenlos im Internet verfügbar.

## Beratung durch die CF-spezialisierten Sozialarbeiter/innen

Die Corona-Krise hat fast alle Bereiche unseres Lebens auf den Kopf gestellt. Insbesondere CF-Betroffene waren plötzlich mit ungewohnten gesundheitlichen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Fragestellungen konfrontiert. Diese schlagartig veränderte berufliche wie auch private Lebenswelt von CF-Betroffenen hatte natürlich auch Auswirkungen auf die täglichen Beratungsgespräche der auf CF spezialisierten Sozialarbeiter/innen.

Insbesondere für Risikogruppen wurden neue arbeitsrechtliche Gesetze erlassen und verschiedene Erwerbs-Entschädigungen gesprochen. Viele Betroffene nutzten die Beratungsgespräche aber nicht nur, um die entstandenen arbeitsrechtlichen und finanziellen Probleme anzugehen, sondern auch um ihre Ängste und Unsicherheiten zu thematisieren.

Viele Betroffene haben die Sozialberatung aufgesucht mit Fragen wie: Wo erhalte ich Unterstützung, wenn ich während der Corona-Pandemie aufgrund meines chronischen Hustens keine Lehrstelle finde? Unter welchen Bedingungen darf ich als Risikopatient/in meine Arbeit verweigern, damit ich mich vor einer Ansteckung schützen kann? Welche Rechte habe ich am Arbeitsplatz, wenn die Babysitter meiner Kinder in Quarantäne sind? Und noch viele Fragen mehr.

Das schweizerische Sozialversicherungssystem ist sehr komplex, garantiert materielle Sicherheit und begünstigt die soziale und berufliche Integration. Auch während der Corona-Pandemie sollte dies der Fall sein. Mit einer chronischen Erkrankung und deren Auswirkungen auf die Lebensgestaltung wird man sich mit oder ohne Pandemie zwangsläufig mit den verschiedenen Versicherungen auseinandersetzen müssen. Für viele Betroffene und deren Angehörige kann dieser «Versicherungsdschungel» eine enorme Herausforderung darstellen. Für Leistungsansprüche müssen häufig komplizierte Anträge mit diversen Unterlagen eingereicht oder Entscheide müssen auf deren Richtigkeit hin überprüft werden. Eine Kontaktaufnahme zu einem/einer CF-spezialisierten Sozialarbeiter/in ist aus unserer Sicht daher dringend empfehlenswert, um so CF-relevante Themen individuell zu besprechen. Die aktuellen Kontaktangaben der zuständigen Personen an den verschiedenen CF-Zentren finden Sie jederzeit auf unserer Website.



## Medizinischer Fortschritt

### Zugang zur neusten Generation von Medikamenten

Freude und Erleichterung bei CF-Patienten in der Schweiz. Nach zähen, mehr als drei Jahre andauernden Verhandlungen haben sich das BAG und die Firma Vertex im Frühjahr 2020 bei den Preisen für die wichtigsten CF-Medikamente endlich gefunden. Der Fokus, diese Medikamente den Betroffenen zugänglich zu machen, ist in einem ersten Schritt gelungen. Die CFS hat die Position der CF Betroffenen gegenüber dem BAG und der Herstellerin Vertex jederzeit klar und bestimmt kommuniziert und so einen gewissen Druck aufrechterhalten,

Neben einer deutlichen Sprache in Bezug auf die Forderungen der CFS als Patientenorganisation, waren die vielen informellen Gespräche mit Behörden sowie Parlamentarier/rinnen von National und Ständerat, welcher der Präsident Reto Weibel geführt hatte, Teil dieser Strategie. Parallel dazu ist es gelungen, diese Themen sowohl in den Printmedien, wie auch in «SRF Puls» zu platzieren.

Dank der von CFS ins Spiel gebrachten Paketlösung konnte die Vergütung der Medikamente Orkambi (Zugelassen ab 2 Jahren), Symdeko (Zugelassen ab 12 Jahren) und Kalydeco (Zugelassen ab 6 Jahren) ab Mai 2020 geregelt werden. Damit ist der gleichberechtigte Zugang aller CF-Patienten zu diesen Medikamenten sichergestellt.

Mit der Zulassung des Medikamentes Trikafta durch Swissmedic Anfang Dezember 2020 scheint die Türe weit offen für eine schnelle Listung von Trikafta auf der Spezialitätenliste und eine Einigung bei der Vergütung. Nach dem Durchbruch mit der Paketlösung im April 2020 erwartet CFS eine schnelle Einigung und damit den Zugang für 80% der CF Betroffenen in der Schweiz zu diesem vielversprechenden Medikament.

## Neue Forschungsprojekte in der Schweiz

Die Mitfinanzierung von Forschungsprojekten in der Schweiz ist ein wichtiger Pfeiler unseres Engagements für den medizinischen Fortschritt. Im Jahr 2020 hat der CFS-Vorstand auf Empfehlung der Forschungskommission zwei Gesuche bewilligt. CFS unterstützt folgende beiden Projekte mit insgesamt über Fr. 160'000:

Ziel einer Studie an der Kinderklinik vom Inselspital Bern ist es, die Zusammensetzung aller Bakterien, Viren und Pilzen bei Säuglingen mit CF im ganzen ersten Lebensjahr zu analysieren und mit gesunden Säuglingen zu vergleichen. Damit soll untersucht werden, ob diese Zusammensetzung einen Einfluss auf eine Verschlechterung der Lungenfunktion oder zunehmende respiratorische Symptome im ersten Lebensjahr zur Folge hat.

Die zweite Studie am Universitätsspital Basel befasst sich mit bildgebenden Verfahren (MRI), die zur Untersuchung der Lunge verwendet werden. Das Forschungsprojekt hat zum Ziel, die Dauer und Kosten dieser Verfahren dank künstlicher Intelligenz deutlich zu reduzieren und die Aussagekraft zu erhöhen. So könnten MRI bei CF-Patient/innen an Attraktivität gewinnen und deren Behandlungsqualität verbessern.

Auf unserer Website finden Sie eine ausführlichere Beschreibung dieser und weiterer Forschungsprojekte, welche CFS in den letzten Jahren unterstützt hat.



## Forschungsprojekte auf europäischer Ebene

Neben der finanziellen Unterstützung von Forschungsprojekten in der Schweiz engagieren wir uns auch international. Allen interessierten und geeigneten Patient/innen aus der Schweiz haben wir die Teilnahme an der europäischen HIT-CF-Studie ermöglicht. Diese richtet sich an CF-Betroffene mit seltenen Mutationen. Zunächst werden den Teilnehmenden Gewebeproben entnommen, um daraus Organoide zu entwickeln. Dabei handelt es sich um künstliche Zellkulturen, welche dem ursprünglichen Organ ähneln, aus dem die Zellen entnommen wurden. An diesen Organoiden wird in Laborversuchen die Wirksamkeit von möglichen Wirkstoffen für neuartige CF-Medikamente (CFTR-Modulatoren) getestet. In einem zweiten Schritt werden die vielversprechendsten Wirkstoffe in klinischen Studien mit kleineren Gruppen von Patient/innen auf deren Wirksamkeit getestet.

Für ausführliche und laufend aktualisierte Informationen zu dieser Studie: [www.hitcf.org](http://www.hitcf.org)



# Interessensvertretung

## Die gesellschaftlichen Kosten von CF in der Schweiz

In einem gemeinsamen Forschungsprojekt mit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) haben wir die Kosten der Cystischen Fibrose in der Schweiz wissenschaftlich untersucht. Folgende Fragen standen dabei im Vordergrund:

- Welche Kosten entstehen für Betroffene und Angehörige aufgrund von CF?
- Welche Kosten entstehen daraus für die gesamte Schweizer Gesellschaft?
- Welchen Einfluss hat CF auf die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen?

Der Kern dieser Studie war eine schriftliche Befragung unserer Mitglieder. Insgesamt haben 338 Personen daran teilgenommen, was sehr aussagekräftige Resultate erlaubt. Zusätzlich hat das Forschungsteam auch weitere Quellen ausgewertet, insbesondere um die direkten medizinischen Kosten abzuschätzen.

Wir werden unsere Mitglieder im Jahr 2021 ausführlich über die Ergebnisse informieren und sind auch schon im Kontakt mit den Medien, um eine breitere Öffentlichkeit über dieses wichtige Thema aufzuklären. Auch den Entscheidungsträger/innen im Schweizer Gesundheitssystem werden wir die Kosten der CF detailliert aufzeigen, um zukünftig eine fundierte Diskussion über Kosten und Nutzen von Behandlungsmöglichkeiten führen zu können. Mit einer einseitigen Betrachtung, welche zum Beispiel die Kosten für neue Medikamente in den Vordergrund stellt, wird man diesem komplexen Thema nicht gerecht. Wenn Betroffene und Angehörige ihren Alltag weniger auf CF ausrichten müssen, bringt dies wirtschaftliche und gesellschaftliche Vorteile für die ganze Bevölkerung!

## Fairere Regeln für die Arzneimittel-Vergütung

Die heutigen Verfahren für die Arzneimittel-Vergütung sehen keine Beteiligung von Patient/innen oder Organisationen wie CFS vor. Die Verhandlungen laufen ausschliesslich zwischen den Behörden und den Herstellern. In den letzten Jahren mussten CF-Betroffene feststellen, dass sich solche Prozesse extrem in die Länge ziehen können. In der Zwischenzeit besteht höchstens die Möglichkeit, sich auf eine Ausnahmeregelung zu berufen: den Artikel 71 der Krankenversicherungsverordnung (KVV 71). Die behandelnden Ärzt/innen richten ihre Gesuche für eine Vergütung nach KVV 71 direkt an die Krankenkassen, welche nach ihren eigenen Kriterien einen Entscheid fällen.

Dies führt immer wieder zu mühsamen Auseinandersetzungen für die Patient/innen, und wir finden es stossend, dass die Kassen zum Teil unterschiedliche Entscheidungen treffen. Unter einem fairen Zugang zu Arzneimitteln für alle verstehen wir etwas Anderes. Gerade im Bereich der zseltenen Krankheiten ist eine Zunahme von schwierigen Preisverhandlungen zu erwarten. Zusammen mit anderen Organisationen setzen wir uns deshalb dafür ein, dass diese Prozesse angepasst werden und die Betroffenen und ihre Ärzt/innen eine Stimme erhalten.



## Revision der Mittel- und Gegenstandsliste (MiGeL)

Die MiGeL regelt, welche Hilfsmittel von den Krankenkassen bzw. von der Invalidenversicherung bezahlt werden. Eine Revision im Jahr 2020 betraf auch Menschen mit Cystischer Fibrose und führte teilweise zu einer deutlichen Verschlechterung hinsichtlich Kostenübernahme, vor allem bei Inhalations- und Atemtherapiegeräten.

Wir haben die Betroffenen über die anstehenden Änderungen informiert und ihnen aufgezeigt, welche Handlungsmöglichkeiten sie haben. Gleichzeitig waren wir im engen Kontakt mit den Fachgesellschaften, welche von den Behörden eine Anpassung der geplanten Änderungen forderten. Mittlerweile hat ein wichtiger Hersteller von Inhalationsgeräten entschieden, den Preis zu senken. Unter dem Strich ist die Kostenbeteiligung der Patient/innen damit wieder auf einem vergleichbaren Niveau wie vor der Revision.

## Krankenversicherung: Massnahmen zur Kostendämpfung

Die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen bereitet auch uns Sorgen. Erstens, weil steigende Prämien Menschen mit niedrigem und mittlerem Einkommen überdurchschnittlich belasten. Zweitens, weil schnell steigende Kosten den Spardruck zusätzlich erhöhen und dadurch ein Leistungsabbau droht. Der Bundesrat hat im August 2020 ein Massnahmenpaket beschlossen, mit dem er diesem Trend entgegenwirken will. Wir haben uns mit einer detaillierten Stellungnahme an der Vernehmlassung zu diesem Geschäft beteiligt.

Unser Kernanliegen: Kostendämpfungsmassnahmen dürfen nicht zu Leistungsbeschränkungen führen, denn alle Menschen in der Schweiz haben ein Recht auf einen hindernis- und diskriminierungsfreien Zugang zu einer qualitativ hochstehenden medizinischen Versorgung. Dafür kämpfen wir gemeinsam mit anderen Organisationen. Für diese Stellungnahme konnten wir zum Beispiel vom Know-How und den Vorarbeiten von ProRaris und der Allianz Gesunde Schweiz profitieren, bei denen wir seit vielen Jahren Mitglied sind.

# Professionalisierung

## CFS - Starker Auftritt mit neuem Gesicht

Wir sind eine Patientenorganisation, eine initiative Gemeinschaft, die sich in der Öffentlichkeit, der Politik, der Industrie, der Medizin und der Forschung selbstbewusst für die Anliegen der CF-Betroffenen und ihrer Angehörigen einsetzt. Wir sind deren kompetente Stimme, die gehört und akzeptiert werden will.

Um dieses ambitionöse Ziel zu erreichen, ist ein interaktiver Austausch mit all unseren Anspruchsgruppen – Einzelpersonen, Organisationen und Institutionen – eine zwingende Voraussetzung. Der Vorstand hat sich deshalb vor etwa einem Jahr entschieden, den Auftritt der CFS und ihre Kommunikation im Hinblick auf die gesteckten Ziele moderner und dynamischer zu gestalten.

Dazu hat er ein Projekt gestartet, in welches sich Regionalleitende, CF-Betroffene, die Kommissionen der CF-Erwachsenen und der Transplantierten sowie Vertreterinnen und Vertreter verschiedenster CF-Gruppierungen während des Projektprozesses mit ihren Erfahrungen und ihrer Kreativität eingebracht haben, von der Analyse bis zum Design des neuen Auftritts und der neuen Kommunikationsmittel. Das Resultat ist ein breit abgestützter, vielversprechender Auftritt der Cystischen Fibrose Schweiz der unsere aktive Gemeinschaft spiegelt.

Der Name CFS Cystische Fibrose Schweiz, das Logo, die Bild- und Farbwelten, die Homepage, der Blog, das Mitgliedermagazin «ensemble», der Newsletter, das CFS-Porträt verkörpern die Vision und das Selbstverständnis unserer Gemeinschaft in neuem Kleid; frisch, zeitgemäss, ansprechend. An der Generalversammlung vom 27. März 2021 werden der neue Auftritt und die neu gestalteten Kommunikationsmittel erstmals einem breiteren Publikum vorgestellt. Nutzen wir die neuen Instrumente für einen noch intensiveren Austausch mit unseren Anspruchsgruppen.



### **Eigenständige Geschäftsstelle – Fokus zu 100 % auf CFS**

Vor rund vier Jahren hat der Vorstand für die CFS eine Mehrjahresstrategie erarbeitet und sich für die Jahre 2018 – 2020 in den Geschäftsfeldern Dienstleistungen, Medizinischer Fortschritt, Interessenvertretung und Professionalisierung konkrete Ziele gesetzt. Mitte 2020 hat der Vorstand eine Standortbestimmung vorgenommen, überprüft, welche Ziele erreicht worden sind und welche nicht. Auf der Basis dieser Analyse hat er die Strategie überarbeitet und für die Jahre 2021 – 2023 fortgeschrieben. Die Strategie zeigt auf, was in den nächsten Jahren in den verschiedenen Geschäftsfeldern erreicht werden soll und welche Mittel – personelle und finanzielle – es dafür braucht. Im Rahmen der Standortbestimmung wurde auch klar, dass zur Erreichung der gesetzten Ziele mehr personelle Ressourcen notwendig sind und eine Geschäftsführung, die sich zu 100% auf die Anliegen der CFS konzentrieren kann.

Bisher war die operative Führung der Geschäftsstelle in der Verantwortung der Firma B'VM, welche auf solche Dienstleistungen spezialisiert ist. Nach eingehenden internen Diskussionen und einem Austausch mit der Geschäftsleitung der B'VM kam der Vorstand zum Schluss, dass der Zeitpunkt gekommen ist, einen Modellwechsel vorzunehmen und eine eigenständige Geschäftsstelle aufzubauen. Er hat deshalb den Mandatsvertrag mit der B'VM Ende November 2020 per 31. Mai 2021 gekündigt und umgehend die Rekrutierung eines neuen Geschäftsleitungsteams eingeleitet. Dieser Entscheid hat nichts mit dem Engagement und der Arbeitsqualität des heutigen Geschäftsführers Marco Buser und seinem Team zu tun. Mit deren Einsatz und deren engagierter Arbeit für die CFS sind wir sehr zufrieden und wir bedanken uns ausdrücklich dafür. Der Vorstand ist jedoch überzeugt, dass mit diesem Schritt, hin zu einer eigenständigen Geschäftsstelle, die Voraussetzungen geschaffen werden, dass sich das Geschäftsleitungsteam zu 100 % auf die Anliegen der CFS konzentrieren kann.

### **Neustrukturierung des Vorstandes**

Reto Weibel und Ivo Hutzli wurden an der GV vom 29.04.2017 zu Co-Präsidenten der CFS gewählt und haben bis in den Frühling 2020 in dieser Konstellation erfolgreich und partnerschaftlich zusammengearbeitet. Nach dem virulent werden der Corona-Epidemie und dem vom Bundesrat in der Folge im März 2020 beschlossenen Lockdown wurde Ivo Hutzli, der als selbständiger Unternehmer im Event- und Künstlermanagement tätig ist, beruflich der Teppich unter den Füßen weggezogen. Von einem Tag auf den anderen kämpfte Ivo um seine berufliche Existenz, sein Einkommen. Er kam deshalb verständlicherweise zum Schluss, sein Engagement in der CFS zu reduzieren und als Co-Präsident sowie als Vorstandsmitglied zurückzutreten. Für den Vorstand ist dieser Entscheid absolut nachvollziehbar. Er dankt Ivo an dieser Stelle für sein grosses Engagement und seinen Einsatz für die CFS und wünscht ihm positive Perspektiven auf seinem weiteren Weg. Der Rücktritt von Ivo hat den Vorstand bewogen, die Struktur der Vereinsführung nochmals zu hinterfragen. Dabei ist er zum Schluss gekommen, dass eine stärkere Vertretung der Romandie im Präsidium von grossem Vorteil wäre. Er hat deshalb beschlossen, ein Präsidium mit einem Präsidenten und zwei Vizepräsidenten zu bilden. Als Präsident amtiert Reto Weibel, und als Vizepräsidenten Claude-Alain Barke (für die Romandie) und Peter Mandler. Das neue Führungsteam hat sich bereits gut eingespielt und arbeitet kooperativ mit den anderen Mitgliedern des Vorstandes sowie den Partnern der CFS zusammen.



## Weiterentwicklung im Bereich Fundraising

In der Schweiz gibt es viele gemeinnützige Organisationen, die auf Spenden angewiesen sind und ein gezieltes Fundraising betreiben. Eine kontinuierliche Weiterentwicklung unserer Massnahmen ist deshalb entscheidend, um weiterhin Dienstleistungen und Aktivitäten für Betroffene finanzieren zu können. Im vergangenen Jahr ist es uns zum Beispiel gelungen, eine erfreuliche Anzahl von ehemaligen Spender/innen zu reaktivieren und wieder für uns zu gewinnen. Unsere regelmässigen Spendenbriefe verschicken wir neu an zusätzliche Zielgruppen und erzielen damit bereits sehr gute Resultate. So erhalten neu auch unsere Mitglieder ausgewählte Spendenbriefe. Ausserdem haben wir bestehende Prozesse optimiert, welche dazu beitragen, dass uns die Spender/innen langfristig unterstützen: verbesserte Verdankungen, jährliche Spendenbestätigungen, Qualität der Adressen, etc. Und nicht zuletzt konnten wir neue Stiftungen überzeugen, unsere Projekte mit namhaften Beträgen mitzufinanzieren. Unter dem Strich konnten wir unsere Erträge im Fundraising gegenüber dem Vorjahr um rund Fr. 200'000 steigern, was uns natürlich sehr freut.

Seit dem Jahr 2020 verzichten wir komplett auf Sponsoringbeiträge von Pharmafirmen. Damit signalisieren wir deutlich, dass wir uns von niemandem vereinnahmen lassen und stets unabhängig bleiben. Umso wichtiger sind die kleinen und grossen Spenden von zahlreichen Privatpersonen, Unternehmen sowie Stiftungen und anderen Institutionen. Sie machen unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit Cystischer Fibrose möglich.

## Jahresrechnung 2020

Auch die finanzielle Entwicklung von Cystische Fibrose Schweiz war in diesem Jahr teilweise durch die Corona-Pandemie geprägt. Weil vor allem grössere Veranstaltungen nicht stattfinden konnten, fallen diese Kosten deutlich tiefer aus als budgetiert. Die marCHethons wurden als Online-Spendenläufe durchgeführt. Weil neben tieferen Einnahmen auch viel geringere Durchführungskosten zu verzeichnen waren, haben die marCHethons ebenfalls zur Finanzierung beigetragen.

Einige wichtige Projekte konnten wir trotz Corona vorantreiben und haben in diese investiert. Dazu gehören zum Beispiel der neue Auftritt unter dem Namen Cystische Fibrose Schweiz oder auch die Studie zu den gesellschaftlichen Kosten von CF in der Schweiz. Erfreulicherweise konnten wir die Einnahmen in den meisten Kategorien stabil halten oder sogar steigern. Das ausserordentliche Finanzergebnis hat ebenfalls zum positiven Gesamtergebnis beigetragen. Als Resultat bleibt uns ein Überschuss von rund Fr. 62'000. Dieser wird dem Vereinskonto gutgeschrieben und steht in den nächsten Jahren für weitere Aktivitäten zur Verfügung, um CF-Betroffene in allen Lebensphasen zu unterstützen.

An dieser Stelle möchten wir uns bei folgenden Stiftungen und Unternehmen für ihre Förderbeiträge bedanken:

### Für Unterstützungsleistungen:

Alois und Irma Weber-Goldinger-Stiftung	Fr. 4'000
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari Stiftung	Fr. 15'000
Fondation Alfred & Eugénie Baur	Fr. 20'000
Fondation Madeleine	Fr. 4'000
Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung	Fr. 5'000

### Für Forschungsprojekte:

Fondation Madeleine	Fr. 8'000
Gebauer Stiftung	Fr. 24'000
Palatin Stiftung	Fr. 50'000
Rita und Vincent Draksler-Stiftung	Fr. 20'000

### Für weitere Aktivitäten:

Walter Haefner Stiftung	Fr. 10'000
Marinitri AG	Fr. 5'000

Ausserdem bedanken wir uns bei zahlreichen weiteren Institutionen und Privatpersonen, die uns 2020 unterstützt haben und nicht namentlich erwähnt werden möchten.

## Bilanz

In CHF	31.12.2020	31.12.2019
Flüssige Mittel	2'107'433	3'240'177
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1'436	8'436
Übrige kurzfristige Forderungen	4'067	26'087
Aktive Rechnungsabgrenzungen	119'150	99'210
<b>Umlaufvermögen</b>	<b>2'232'086</b>	<b>3'373'910</b>
Finanzanlagen	1'810'649	504'081
<b>Anlagevermögen</b>	<b>1'810'649</b>	<b>504'081</b>
<b>Aktiven</b>	<b>4'042'735</b>	<b>3'877'991</b>
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	379'882	301'935
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	0	0
Passive Rechnungsabgrenzungen	382'755	348'225
<b>Kurzfristige Verbindlichkeit</b>	<b>762'637</b>	<b>650'160</b>
Erlösfonds	80'879	80'879
Aktivitätenfonds CF-Betroffene	215'124	210'950
Unterstützungsfonds CF-Familien	540'169	495'094
Forschungsfonds	300'357	359'464
Forschungsfonds	1'055'650	1'065'508
<b>Zweckgebundene Fonds</b>	<b>1'136'529</b>	<b>1'146'388</b>
Erarbeitetes freies Kapital	391'445	513'856
Freie Fonds	1'689'997	1'689'997
Jahresergebnis	62'126	-122'411
<b>Organisationskapital</b>	<b>2'143'569</b>	<b>2'081'443</b>
<b>Passiven</b>	<b>4'042'735</b>	<b>3'877'991</b>

## Erfolgsrechnung

In CHF	2020	2019
Spontane Spendeneingänge und Fundraisingaktivitäten	1'391'639	1'342'900
Zweckgebundene Spenden für Stiftungsfonds	210'276	184'537
Weitere zweckgebundene Spendenerträge	0	1000
Mitglieder- und Gönnermitgliederbeiträge	45'928	48'298
Beiträge der öffentlichen Hand	282'145	297'700
Legate	301'901	181'666
<b>Ertrag aus Geldsammelaktionen</b>	<b>2'231'889</b>	<b>2'056'102</b>
Beiträge Aktivitäten CF-Betroffene	600	80'191
Beiträge Aktivitäten Regionalgruppen	49'348	99'431
Publikumsanlässe und Events	77'669	244'887
Sponsoring	0	41'118
Ertrag aus Leistungen	5'715	2'528
<b>Ertrag aus weiteren Aktivitäten</b>	<b>133'332</b>	<b>468'155</b>
<b>Betriebsertrag</b>	<b>2'365'221</b>	<b>2'524'257</b>
Projektbezogener Personal- und Mandatsaufwand	-553'117	-581'579
Reise- und Repräsentationsaufwand	-2'347	-9'756
Unterstützungsleistungen für CF-Betroffene	-142'595	-165'914
Aktivitäten für CF-Betroffene	-3'102	-87'644
Aktivitäten der Regionalgruppen	-23'790	-46'287
Publikumsanlässe und Events	-52'479	-160'377
Medien, Öffentlichkeitsarbeit, Dokumentation	-290'112	-99'231
Beiträge und Unterstützungen an Organisationen	-33'565	-21'919
Unterhalt und Reparaturen	0	0
Unterstützung Forschungsprojekte	-223'335	-226'595
<b>Direkter Projektaufwand</b>	<b>-1'324'442</b>	<b>-1'399'301</b>
Personal- und Mandatsaufwand	-184'259	-184'824
Reise- und Repräsentationsaufwand	-1'187	-4'556
Sachaufwand	-46'223	-52'017
Aufwand Mittelbeschaffung	-848'674	-721'413
<b>Administrativer Aufwand</b>	<b>-1'080'343</b>	<b>-962'811</b>
<b>Betriebsergebnis</b>	<b>-39'564</b>	<b>162'144</b>

In CHF	2020	2019
Finanzertrag	117'662	51'506
Finanzaufwand	-25'831	-11'231
<b>Finanzergebnis</b>	<b>91'831</b>	<b>40'275</b>
<b>Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals</b>	<b>52'267</b>	<b>202'420</b>
Zuweisung Erlösfonds	0	0
Entnahme Erlösfonds	0	0
Zuweisung Stiftungsfonds	-260'275	-184'537
Entnahme Stiftungsfonds	270'134	26'373
<b>Veränderung der zweckgebundenen Fonds</b>	<b>9'859</b>	<b>-158'164</b>
<b>Ergebnis nach Fondsveränderungen</b>	<b>62'126</b>	<b>44'255</b>
Zuweisung Freie Fonds	0	-166'666
Entnahme Freie Fonds	0	0
Zuweisung Organisationskapital	-62'126	0
Entnahme Organisationskapital	0	122'411
<b>Zuweisung/Entnahme Organisationskapital</b>	<b>-62'126</b>	<b>-44'255</b>
<b>Jahresergebnis nach Zuweisungen/Entnahmen</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



#### Bericht der Revisionsstelle zur Eingeschränkten Revision

an die Generalversammlung der  
**Cystische Fibrose Schweiz, Bern**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins Cystische Fibrose Schweiz für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 unterliegen die Angaben im Leistungsbericht keiner Prüfungspflicht der Revisionsstelle.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine Eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 vermittelt.

Bern-Liebefeld, 25. Februar 2021

Engel Copera AG

Anne Marie Liechti

Zugelassene Revisionsexpertin  
Dipl. Treuhandexpertin  
Leitende Revisorin

Manuel Mauerhofer

Zugelassener Revisionsexperte  
Dipl. Wirtschaftsprüfer  
Dipl. Treuhandexperte

- Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

# Was werden wir tun? Der Ausblick vom Vorstand auf 2021

## Veränderungen und Engagements für die nahe Zukunft.

### CF-Fachorganisationen bündeln ihre Kräfte

Wir wissen, dass wir etwas bewegen können, wenn wir uns zusammenschliessen und vereint für unsere Interessen eintreten. Cystische Fibrose Schweiz hat deshalb die vor Jahren entstandene Diskussion einer engeren Zusammenarbeit der medizinischen Fachorganisationen und CFS erneut aufgenommen.

Ziel ist es, alle Stakeholder, welche sich im Bereich der Cystischen Fibrose einsetzen, enger zu vernetzen, um damit einen zusätzlichen Nutzen für CF-Betroffene und ihre Angehörigen zu erzielen. Dazu sollen in einem gemeinsam getragenen Projekt die Eckpunkte einer verstärkten Zusammenarbeit diskutiert werden.

Dieser Prozess wird von CFS angeregt, finanziert und durch einen unabhängigen Moderator begleitet. CFS wird Teil dieser Diskussionsrunden sein und sich als Organisation, zusammen mit den medizinischen Fachorganisationen und anderen CF Organisationen, einbringen.



### Eigenständige Geschäftsstelle ab 1. Juni 2021

Angestossen durch eine verbindliche Vorgabe des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV), bis zur nächsten Vertragsperiode einen Partner zu suchen, unter dessen Dach sich die CFS als Sub-Vertragsnehmer eingliedern könnte, hat der Vorstand die Fühler zu verschiedenen potentiellen Kooperationspartnern ausgestreckt, unter anderem auch zu aha! dem Schweizerischen Allergiezentrum. Nach ersten Gesprächen hat sich sehr schnell gezeigt, dass die beiden Patientenorganisationen viele Gemeinsamkeiten und sehr gute Voraussetzungen für eine Kooperation haben. Der Vorstand hat deshalb entschieden, sich nicht nur auf eine gemeinsame Regelung der Zusammenarbeit mit dem BSV zu konzentrieren, sondern eine viel breiter ausgerichtete Kooperation anzustreben. Beide Organisationen erarbeiten zur Zeit in einem Projekt das konkrete Kooperationskonzept. Die Ergebnisse dieses Projektes beeinflussen auch die Ausgestaltung der neuen Geschäftsstelle. So befinden sich die Räumlichkeiten der CFS-Geschäftsstelle in unmittelbarer Nähe von aha!, so dass unsere Mitarbeitenden gewisse Infrastrukturen von aha!, wie z.B. Sitzungszimmer, Gross-Drucker/Kopierer, Cafeteria, Büromateriallager, etc., mitnutzen können. Ein Vertrag für die neuen Räumlichkeiten ist bereits abgeschlossen. Noch im November 2020 wurde die Stelle für eine neue Geschäftsleiterin / einen neuen Geschäftsleiter ausgeschrieben. Nach einer sorgfältigen Evaluation konnte der Vertrag mit Christina Eberle am 28. Dezember 2020 unterschrieben werden. Gemeinsam mit ihr wurde darauf umgehend die Suche nach den weiteren Mitgliedern des Geschäftsstellenteams eingeleitet, je einer verantwortlichen Person für die Administration und das Fundraising. Christina Eberle und der Vorstand haben sich zum Ziel gesetzt, das neue Team an der kommenden GV im Frühjahr 2021 den Mitgliedern und Partnern vorstellen zu können.



ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ  
CENTRE D'ALLERGIE SUISSE  
CENTRO ALLERGIE SVIZZERA

aha! Allergiezentrum Schweiz, ein Kompetenzzentrum in den Bereichen Allergie, Haut und Asthma, bietet Betroffenen, aber auch Betrieben, Ausbildungsstätten, Behörden, Verbänden und weiteren Kreisen Information, Beratung sowie Schulungen an und führt Präventions- und Informationskampagnen durch.

**«Wir wissen, dass wir mehr bewegen können, wenn wir uns zusammenschliessen und einander unterstützen.»**

Ihr CFS-Vorstand

## **Cystische Fibrose Schweiz (CFS)**

Geschäftsstelle  
Altenbergstrasse 29  
Postfach 686  
3000 Bern 8

Tel. +41 31 313 88 45

info@cfs.ch  
www.cystischefibroseschweiz.ch  
PK 30-7800-2  
CH 10 0900 000 3000 7800 2



Schweizerische Gesellschaft  
für Cystische Fibrose (CFCH)