

Medienmitteilung Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose CFCH

Ausser Atem für jene, denen die Luft ausgeht

Einen Marathon rennen – und dabei durch einen Strohhalm atmen. Etwa so fühlt sich das Leben mit Cystischer Fibrose an. Die häufigste genetische Stoffwechselkrankheit greift die Lunge an und zerstört sie schleichend. Am Sponsorenlauf «marchethon CF» rennen die Läuferinnen und Läufer aus Solidarität mit den Menschen, die auch dann ausser Atem sind, wenn sie sich nicht bewegen. In Bern bereits zum 20. Mal – auch Olympiasieger Gian Simmen rennt am Jubiläumslauf mit.

Bern, 24. Oktober 2017

Wie sich Cystische Fibrose anfühlt, weiss niemand, der nicht betroffen ist. Und das ist auch gut so. Denn es ist kein gutes Gefühl, wenn die Luft wegbleibt – mit jedem Jahr ein bisschen mehr, bis sie ganz ausgeht. «Sie atmen, ohne daran zu denken... während Menschen mit CF nur ans Atmen denken» – unter diesem Leitgedanken findet der Sponsorenlauf «marchethon CF» der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) am 28. Oktober im Bremgartenwald in Bern sowie in anderen Schweizer Städten statt.

Gian Simmen rennt für befreundetes Kind

Am «marchethon CF» rennen die Läuferinnen und Läufer gegen die tödliche Krankheit ihrer Kinder, Freunde oder Bekannten an. Oder sie laufen einfach aus Solidarität mit all jenen, die bereits beim Spazieren, Kochen oder Schlafen ausser Atem geraten – nicht erst mit 80 Jahren, sondern bereits mit 20. In Bern läuft auch Snowboard-Olympiasieger Gian Simmen mit. Ein enger Freund seines Sohnes und der Familie leidet an Cystischer Fibrose: «Für ihn werde ich alles geben. Es ist wichtig, dass man sich engagiert und ein Zeichen setzt», sagt Simmen. Der Erlös des «marchethon CF» geht vollumfänglich an die CFCH, die sich für Betroffene einsetzt und die CF-Forschung unterstützt.

Viel mehr Lebensqualität als vor 20 Jahren

Der «marchethon CF» findet jedes Jahr in mehreren Schweizer Städten statt. 2017 ist Jubiläumsjahr: Der Solidaritätslauf findet in Bern und La-Chaux-de-Fonds bereits zum 20. Mal statt. «In diesen 20 Jahren machte die Forschung riesige Fortschritte», sagt Reto Weibel, Co-Präsident der CFCH und selber von CF betroffen: «1997 war CF noch eine Kinderkrankheit, weil Betroffene das Erwachsenenalter meist nicht erreichten.» Kinder, die heute mit CF geboren werden, haben dank Früherkennung und besseren Medikamenten eine angenommene Lebenserwartung von 45 bis 50 Jahren. «Wir warten jedoch bis heute auf den medizinischen Durchbruch, der die Krankheit heilbar macht.»

Der «marchethon Bern» findet am 28. Oktober im Bremgartenwald ab 12.30 Uhr statt. Anmeldungen über www.marchethon-bern.ch oder vor Ort. Kategorien: Kinder: 1 km oder 2 km. Erwachsene: 5 km oder 10 km (Lauf oder Walking). Neu gibt es zusätzlich eine 300-Meter-Strecke für die Kleinsten. Weitere «marchethons» finden am 28. Oktober in La-Chaux-de-Fonds und Fribourg (Givisiez) statt.

CFCH – Engagement für mehr Lebensqualität

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) ist eine Nonprofit-Organisation. Sie setzt sich dafür ein, dass sich die Lebensqualität von CF-Betroffenen verbessert, und berät und unterstützt Betroffene und ihre Familien. Sie sensibilisiert auch Öffentlichkeit und Politik, fördert den Wissensaustausch auf nationaler und internationaler Ebene, und unterstützt Ärzteschaft und Physiotherapeuten dabei, die Ursachen von CF zu erforschen sowie die Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Kontakt

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose CFCH
Altenbergstrasse 29
3000 Bern
www.cfch.ch
Tel. 031 313 88 45
Mail info@cfch.ch

Kontakt OK marchethon Bern

Erwin Wälti, OK-Präsident «marchethon Bern»
Tel. 079 208 17 62
Mail erwin.waelti@waeltidruck.ch
www.marchethon-bern.ch
www.marchethon.ch

Kontakt Gian Simmen

Gian Simmen
079 459 55 44

Gerne stehen wir Ihnen für Fragen zur Verfügung oder vermitteln Ihnen CF-Betroffene als Interviewpartner – wenn möglich aus Ihrer Region.

Eindrückliche Geschichten über Menschen mit CF lesen Sie im **Porträtbuch «Ausser Atem»**, welches im November 2016 erschienen ist. Es porträtiert zwölf Personen mit CF und zeigt zwölf Wege auf, mit der Krankheit umzugehen. Medienschaffende können das Buch kostenlos bei CFCH beziehen.

Was ist Cystische Fibrose?

Cystische Fibrose: Symptome und Therapie

Unberechenbar: Cystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. Sie wird in der Schweiz bei jährlich rund 35 Neugeborenen diagnostiziert. Im Jahr 2016 waren 900 Menschen von der Krankheit betroffen. Rund 300 000 Schweizerinnen und Schweizer sind Träger des Gens, das CF verursacht – die meisten ohne es zu wissen. Die angenommene durchschnittliche Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes mit CF liegt bei 45 bis 50 Jahren. CF führt dazu, dass der Austausch von Salz und Wasser in den Zellen des Körpers nicht korrekt funktioniert. Dadurch bilden sich im Körper Sekrete und Flüssigkeiten, die entweder zu konzentriert oder zu zähflüssig sind. Vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt sind davon betroffen. In der Lunge entsteht zäher Schleim, der zu Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen führt. Dabei nimmt die Lunge fortlaufend Schaden, und das Atemvolumen nimmt stetig ab. Auch die Verdauung ist beeinträchtigt, und der Körper kann verschiedene Nährstoffe nicht aufnehmen. Die Folgen sind Bauchschmerzen, Durchfall und eine reduzierte Gewichtszunahme.

Unheilbar: Die Krankheit ist bis heute unheilbar. Eine intensive Therapie gehört bereits ab Geburt zum Alltag von CF-Betroffenen. Sie inhalieren mehrmals täglich Medikamente und Antibiotika. Auch Atemphysiotherapie und Sport hilft, den Schleim abzu husten. Hoffnung auf bessere Erfolge machen neue Therapieformen wie die mutationsspezifische Therapie, die bei den Ursachen der Krankheit ansetzt. Als letzte therapeutische Massnahme bleibt den Betroffenen bis heute nur die Lungentransplantation. Jährlich erhalten 10 bis 15 CF-Betroffene eine neue Lunge, darunter auch Kinder und Jugendliche. Da in der Schweiz nur wenige Personen einen Organspende-Ausweis auf sich tragen, warten viele CF-Kranke vergeblich auf eine neue Lunge.


Unsichtbar: Der zeitintensive Therapieaufwand von mehreren Stunden pro Tag bestimmt das Leben der Betroffenen stark. Dass die Krankheit von aussen nicht sichtbar ist, erschwert die Situation zusätzlich, und es kommt nicht selten zu Unverständnis und Missverständnissen im persönlichen Umfeld.

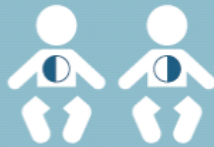
Unwissentlich vererbt: CF entsteht durch einen Fehler im Erbgut, den die Eltern an ihr Kind weitergeben können. Die Eltern von Kindern mit CF sind nicht krank, sondern nur Träger eines mutierten Gens – meist ohne es zu wissen. Wenn ein Kind das jeweils veränderte Gen von beiden Elternteilen erbt, treten die CF-Symptome auf. Die Wahrscheinlichkeit, dass dieser Fall eintritt, liegt bei 25 Prozent.


Das Vererbungsmodell

Äusserlich gesunde Eltern, die aber ein defektes CF-Gen haben.
Bei der Vererbung gibt es drei Möglichkeiten:



1.  Beide Eltern vererben das gesunde Chromosom, das Kind ist gesund.

2.  Das Kind erbt vom Vater oder der Mutter ein defektes Chromosom. Es ist äusserlich gesund, kann aber die Krankheit weiter vererben.

3.  Beide Eltern vererben das defekte Chromosom – das Kind leidet an Cystischer Fibrose.