

ensemble

Das Magazin der CF-Familie

© Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Jetzt
im neuen
Kleid!

Ausgabe 1 2021



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland





Inhalt

Editorial	4
Der neue Auftritt von CFS	6
Trikafta: zwischen Euphorie und Bangen	9
Weitere Professionalisierung von CFS	15
Das Team der neuen Geschäftsstelle	17
Unsere Ziele für 2021	20
Erfahrungsbericht eines Vaters	23
Perlenstücke für eine gute Sache	27
Agenda	29
marCHethon	30
Verabschiedung von Ivo Hutzli	32
Kochbuch KalorienReich	33
Adressen / Impressum	34

Liebe Leserin, lieber Leser

Sie halten nun das neue Mitgliedermagazin «ensemble» in Ihren Händen. Es ist Teil des kommunikativen Aufbruchs von Cystische Fibrose Schweiz. Webseite (Blog), Newsletter, und das Mitgliedermagazin stellen neu den Dreizack der Kommunikation unserer Organisation dar.

«ensemble» wird einen Einblick in die Auseinandersetzung und das Leben mit Cystischer Fibrose geben. Was beschäftigt uns? Welche Herausforderungen können wie gemeistert werden? Wie lebe ich mein Leben mit Cystischer Fibrose? Sie und ich werden hier die Möglichkeit haben uns auszudrücken und die Gedanken zu teilen. Ich wünsche Ihnen viel Spass bei der ersten Ausgabe.

Trikafta und der Blick nach vorne...

Kurz vor meinem 20. Geburtstag kam mein Vater, der damals Präsident der CFS war, mit Tränen in den Augen aus seinem Büro zu mir ins Zimmer. Ein CF-Forscher habe gerade mitgeteilt, das CF-Gen sei gefunden und die «Heilung» für CF-Betroffene nun sehr nahe. Es dürfe erwartet werden, dass in 5-10 Jahren ein Medikament gegen CF gefunden sei und Cystische Fibrose ihren Schrecken verlieren werde.

Heute, 31 Jahre später, bekomme ich Telefonanrufe von Eltern, und CF Betroffenen, welche mit gerührter Stimme mitteilen, dass sie seit der Einnahme des Medikamentes Trikafta Unglaubliches erleben. Ein komplett anderes Leben habe nun begonnen.

Es herrscht Aufbruchstimmung und eine neue Zuversicht, mit dieser Krankheit besser leben zu können. Mit der zurückgekehrten Energie, die Möglichkeit des Umsetzens vieler Aktivitäten, welche einem im Verlauf der Krankheit genommen wurde. Berichte, die mir als CF-Betroffener regelrecht die Kehle zuschnüren. Ich kämpfe oft auch mit den Tränen der Freude. Ich verstehe

dieses Glücksgefühl so sehr! Auch ich habe immer gehofft, dieses Medikament komme noch rechtzeitig für mich. Meine Rettung war dann eine Transplantation.

Wir dürfen in dieser Freude aber nicht vergessen, dass es zur Zeit 80% der CF-Betroffenen sind, für welche dieses Medikament neue Zuversicht und ein beschwerdefreieres Leben bedeutet. Jeder 5. Betroffene hat aber eine Mutation, die eine Behandlung mit Trikafta leider nicht ermöglicht. Die triste Wahrheit ist, dass für diese Menschen mit CF die Krankheit weiterhin so verläuft, wie wir das kennen. Die Lungenfunktion nimmt ständig ab und es wird versucht werden, mit Therapie, IV-Antibiotikakuren und weiteren Massnahmen der degredient verlaufenden Krankheit zu begegnen.

Es ist selbstverständlich, dass wir als Gemeinschaft mit dieser Personengruppe solidarisch sind. Cystische Fibrose Schweiz stellt sich dieser Herausforderung und wird Programme entwickeln, um hier als Partner zu unterstützen.

Es versteht sich auch von selbst, dass die Forschung weitergehen wird und muss, damit alle CF-Betroffenen eine gleichwertige Behandlung ihrer Krankheit erhalten. Wir werden nicht eher ruhen... «Bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar ist!»



Reto Weibel
Präsident CFS, CF-Betroffener



Der neue Auftritt von CFS

Ein Gespräch mit Peter Mandler, Vizepräsident von CFS



Peter Mandler
Vizepräsident CFS

Was war die Veranlassung, einen neuen Auftritt anzugehen und dafür eine externe Agentur beizuziehen?

Vor etwa drei Jahren hat der Vorstand zusammen mit dem Geschäftsführer eine ambitionierte Vision erarbeitet und formuliert, für was die CFS in Zukunft stehen soll, wie sie die CF-Betroffenen, ihre Angehörigen und weitere Anspruchsgruppen noch stärker unterstützen will. Im Verlaufe dieses sehr konstruktiven Prozesses entwickelte sich bei den Beteiligten ein Selbstverständnis, ein Selbstbewusstsein, eine eigentliche Aufbruchstimmung, zu welcher das bestehende Kleid der CFCH nicht mehr so recht passen wollte. Es wirkte zu bescheiden und auch etwas verstaubt. Im daraufhin ausgelösten Prozess suchten wir nach einem Auftritt, der unsere proaktive, farbige und selbstbewusste Gemeinschaft sowie unseren Aufbruch besser repräsentiert. Wir wollten aber nicht nur ein neues Logo, sondern wir suchten auch eine

ganzheitliche, breit abgestützte Auseinandersetzung mit unseren Werten und Träumen. Dazu zählt auch die Zusammenarbeit verschiedenster Vertreterinnen und Vertreter aus der CF-Familie. Zur Unterstützung eines professionellen Prozesses zogen wir die Agentur Feinheit bei, die uns auf dem Weg zum neuen Auftritt mit Rat und Tat geholfen hat.

Vor der Arbeit an den visuellen Komponenten (Farben, Schriften, Bilder, Logo etc.) fand also eine tiefe Auseinandersetzung mit den identitätsstiftenden Elementen statt. Das Resultat ist das Manifest von Cystische Fibrose Schweiz. Warum wurde genau dieser Inhalt als erster Schritt gewählt?

Die visuellen Elemente sollen das Leistungsversprechen und die eigene Identität, welche eine Organisation gegenüber ihren Anspruchsgruppen abgibt, möglichst prägnant zum Ausdruck bringen. Damit sie entwickelt werden konnten, musste demnach dieses Leistungsversprechen zuerst erarbeitet werden. Deshalb war das erste Arbeitsergebnis in unserem Projekt das Manifest der CFS (siehe sep. Kasten).

Warum war es wichtig - in diesem ersten und auch in den folgenden Schritten - Mitglieder und engagierte Menschen in die Entstehung des neuen Auftritts einzubeziehen?

Es war von Beginn unser Ziel, nicht nur Vorstand und Geschäftsstelle einzubeziehen, sondern den Kreis auch für Betroffene, Angehörige, Ärztinnen und Therapeuten zu öffnen. In unserer Gemeinschaft gibt es ungemein viele Talente und Erfahrungen, die wir unbedingt nutzen wollten. Der neue Auftritt sollte aus der Zusammenarbeit einer möglichst grossen Zahl von Menschen mit unterschiedlichsten Erwartungen und Ideen entstehen, damit er inhaltlich und kreativ breit abgestützt ist. Wie heisst es so schön: Der Weg ist das Ziel.

Beim ersten grossen Workshop im November 2019 konnten ihr euch noch physisch treffen. Was ist an diesem Workshop entstanden?

Wir haben den Golden Circle der CFS erarbeitet, das «Was, Wie und Warum». Als wir im Workshop in verschiedenen Gruppen diese Fragen zu beantworten versuchten, entstand eine äusserst interessante und sehr lebhaft Diskussion. Sehr schnell konnten wir uns einigen, was wir machen und wie wir es machen. Viel schwieriger war die Antwort auf die Frage nach dem «Warum». Sie löste eine intensive, aber sehr wertvolle Auseinandersetzung aus. Im Manifest sind die Ergebnisse dieser Vorarbeiten nun auf den Punkt gebracht.

Worauf lag euer Augenmerk bei der Entwicklung der visuellen Komponenten des neuen Auftritts von Cystische Fibrose Schweiz?

Uns war es wichtig, dass der neue Auftritt der Gemeinschaft CFS mit den Eigenschaften mutig, selbstbewusst, aktiv, lösungsorientiert, hilfsbereit,

gewinnend, optimistisch, innovativ und mehrsprachig charakterisiert werden kann. An diesen Massstäben hat der grosse Kreis der am Projekt beteiligten Menschen die verschiedenen Vorschläge der Agentur Feinheit gemessen und sich für das nun präsentierte neue Design entschieden.

Wer hat am Ende die Entscheidung zwischen den letzten drei Logovarianten getroffen?

Der Variantenentscheid war ein längerer Prozess. An diesem waren bis in die letzte Runde die Mitglieder des Projektteams, das heisst Vertreterinnen und Vertreter verschiedenster Anspruchsgruppen, beteiligt. Die letzte Evaluationsrunde fand in Form einer schriftlichen Befragung statt, in welcher alle Teilnehmenden für ihre bevorzugte Variante stimmen. Dem Vorstand fiel es am Ende sehr leicht, die Umsetzung des neuen Logos freizugeben, stimmte doch seine Wahl mit derjenigen der grossen Mehrheit der an der Umfrage Teilnehmenden überein.

«ensemble», das Magazin der CF-Familie, ist nur eines der neu gestalteten Produkte des frischen Auftritts. Was lag euch bei der Umsetzung des neuen Auftritts am Herzen?

Die Neugestaltung sämtlicher Kommunikationskanäle – von der Webseite, über Newsletter, Blog, Social Media bis hin zur CFS-Broschüre und dem Magazin «ensemble» – ermöglicht es, den Austausch zwischen CF-Betroffenen, Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Partnern und befreundeten Organisationen auszubauen und zu intensivieren. Damit können wir gegenseitig mehr am Leben von allen Beteiligten teilhaben, uns gegenseitig besser unterstützen und voneinander lernen; und somit alle noch mehr von der Kraft unserer CF-Gemeinschaft profitieren.

Weshalb tun wir, was wir tun?

- Wir vereinen Menschen mit der Vision, das Leben von CF-Betroffenen und deren Angehörigen zu verbessern. Wir sind eine Gemeinschaft, die Kraft gibt und selbstbewusst Lösungen entwickelt.
- Wir sind überzeugt, dass die Welt Stück um Stück von hoffnungsvollen Menschen verbessert wird, denen kein Hindernis den Mut und die Lebensfreude nimmt.
- Wir fordern unermüdlich Respekt, einen würdevollen Umgang und gute Rahmenbedingungen für ein selbstbestimmtes Leben mit dieser Erbkrankheit – bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar wird.

Wie erreichen wir unsere Ziele?

- Wir leben in der täglichen Arbeit Zuverlässigkeit, Transparenz und Unabhängigkeit. Damit gewinnen wir das Vertrauen aller Akteure.
- Wir sind das schweizerische Kompetenzzentrum für Cystische Fibrose und damit die Anlaufstelle für Betroffene sowie aller Interessierten.
- Wir pflegen und nutzen das europäische CF-Netzwerk und betreiben einen aktiven Austausch mit relevanten Anspruchsgruppen.
- Wir bündeln Wissen, Erfahrungen und Engagement der CF-Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie aller medizinischen und therapeutischen Fachpersonen unter einem Dach.

Was tun wir?

- Wir beraten, begleiten und unterstützen CF-Betroffene und deren Angehörige in allen Lebensphasen.
- Wir fördern schweizweit den Auf- und Ausbau der CF-Zentren in den Spitälern und deren CF-spezifisches Dienstleistungsangebot.
- Wir verfolgen laufend den medizinischen und technischen Fortschritt der therapeutischen Möglichkeiten zur Bekämpfung der Krankheit und ihrer Folgen. Wir machen diese Erkenntnisse den Betroffenen zugänglich und partizipieren an nationalen und internationalen Forschungsprojekten.
- Wir vertreten die Interessen der Betroffenen kraftvoll in Politik und Öffentlichkeit.



Vor fünf Jahren reiste Edith Krähenbühl mit ihrem Partner durch Lateinamerika. Obwohl es ihr jetzt schlechter geht hofft sie, dass eine solche Reise wieder möglich ist, wenn auch für ihre CF-Mutationen ein Modulator gefunden wird.

Trikafta: zwischen Euphorie und Bangen

Trikafta gibt Hoffnung - auch wenn ich es nicht nehmen kann

Text: Edith Krähenbühl, CF-Betroffene

Es gibt Momente, die man nicht mehr vergisst. Nicht deswegen, weil etwas Spezielles geschieht, sondern weil sie mit einem Gefühl verknüpft sind. Einen solchen Moment erlebte ich am Pfingstmontag 2019 auf dem Beifahrersitz eines gemieteten Campingbusses, irgendwo auf der Autobahn kurz vor Basel.

Mein Partner Silvio und ich sind auf dem Rückweg aus dem Elsass. Wir haben das Wochenende dort verbracht, sind zwei Tage Kanu gefahren. Das war zwar für mich mit einem FEV1 von etwas über 40 Prozent ziemlich anstrengend, doch seit dem letzten Termin in der CF-Sprechstunde ist meine Motivation für solche Unternehmungen stark gewachsen. Meine Ärztin hat mir von einem neuen Medikament erzählt, das den Gendefekt korrigiert: Trikafta.

Erste Studienresultate von Trikafta übertreffen die Wirksamkeit der Vorgängermedikamente um ein Vielfaches. Zwar komme ich für weitere Studien nicht infrage, da ich zwei seltene Mutationen habe, doch meine Ärztin ist trotzdem optimistisch. Auf der Liste der Mutationen, die (im Juni 2019) in Kombination mit Delta F508 zukünftig für eine Behandlung mit Trikafta in Frage kommen, sind meine beiden seltenen Mutationen aufgelistet.

Wäre es unter Umständen möglich, dass Trikafta auch bei mir wirkt? Oder wird es in absehbarer Zeit einen CFTR-Modulator geben, der auch meinen Gendefekt korrigiert? Gibt es,

wenn ich lange genug durchhalte, die Möglichkeit, dass meine Gesundheit sich wieder verbessert? Es sind grosse Fragen, die Silvio und mich auf dieser Heimfahrt beschäftigen. Bevor ich von Trikafta wusste, hätte ich darüber gar nicht nachgedacht. Doch nun sind die Fragen plötzlich da. Und wir überwältigt von der Perspektive, die sich auftun könnte.

«Zum ersten Mal im Leben wage ich, wagen wir, zu hoffen, dass der Verlauf der CF nicht unweigerlich zur Entscheidung für oder gegen eine Lungentransplantation führt.»

Der Gedanke, dass die Lungenfunktion nicht schleichend abnimmt, sondern auch ohne Transplantation wieder zunehmen könnte, treibt mir Tränen in die Augen, dort im Bus, auf der Autobahn. So fühlt sich Hoffnung an.

Knapp zwei Jahre später weiss ich: Es wird – wenn es überhaupt so weit kommt – noch Jahre dauern, bis CFTR-Modulatoren für mich und die anderen CF-Betroffenen, die nicht von Trikafta profitieren können, auf den Markt kommen. Gleichzeitig erlebe ich, wie Freundinnen und Freunde von Trikafta profitieren können. Die Erleichterung, wenn jemand, dessen Lungenfunktion zuletzt bedenklich tief gesunken war, plötzlich fitter ist, verursacht mir Gänsehaut.

Trikafta

Trikafta ist in der Schweiz und in Europa zugelassen und erstattungsfähig für Kinder ab 12 Jahren. Aktuell wird eine weltweite Studie durchgeführt zur Wirksamkeit und Sicherheit bei Kindern mit CF zwischen 6 und 12 Jahren. In der Schweiz nehmen das Kinderspital Zürich und das Inselspital Bern als Mitglieder des Clinical Trial Networks der ECFS an dieser Studie teil. Die Datenauswertung wird für die zweite Hälfte des Jahres 2021 erwartet, so dass mit einer Zulassung von Trikafta für Kinder zwischen 6 und 12 Jahren frühestens gegen Ende 2021 gerechnet werden darf. Im Anschluss muss das BAG noch über die Kostenerstattung entscheiden. Für Kinder unter 6 Jahren werden derzeit in Europa noch keine Studien mit Trikafta durchgeführt; es wird jedoch davon ausgegangen, dass diese demnächst anlaufen (in der Regel zunächst für Kinder ab 2 Jahren).

Dr. med. Andreas Jung

Oberarzt Pneumologie, Universitäts-Kinderspital Zürich
Direktor, Europäisches CF-Register (ECFS-PR)

Umgekehrt erkundigen sich CF-Freundinnen vermehrt nach denen unter uns, die Trikafta nicht erhalten. Dieser liebevolle Umgang in der Community tut gut. Denn es gibt sie auch, die Momente, in denen ich Angst habe. Angst, dass für die CF-Betroffenen mit den seltenen Mutationen kein Medikament entwickelt wird, weil es wirtschaftlich nicht interessant ist, für sehr kleine Patientengruppen zu forschen. Angst, dass Zulassungsprozesse zu lange dauern. Angst, dass mein Zustand sich schneller verschlechtert, als dass die Forschung Fortschritte macht.

Mein Ziel ist nun, so lange wie möglich stabil zu bleiben. Natürlich wollte ich das auch schon vor Trikafta. Trotzdem fühlt es sich anders an.

«Die Motivation, Sport zu machen, ist so viel grösser, wenn man damit nicht nur den Abbau zu verlangsamen versucht, sondern die Möglichkeit sieht, dass es einem irgendwann wieder besser gehen könnte.»

Hobbys wie Bouldern machen viel mehr Spass, wenn ich daran denke, dass ich eines Tages einen längeren Atem haben könnte, um eine schwierige Stelle zu meistern. Und auch anstrengende Abenteuer wie Kanutouren erscheinen meinem doch eher bewegungsmuffeligen Ich als attraktiv, wenn ich mir vorstelle, dass ich danach zwar angenehm müde, aber nicht mehr total erschöpft sein könnte.

Einer meiner grössten Träume ist es, noch einmal mit Silvio mit dem Rucksack und ÖV in Süd- und Mittelamerika unterwegs zu sein – wie das vor fünf Jahren und mit 15 Prozent mehr Lungenfunktion noch möglich gewesen ist. Jetzt geht das nicht mehr, zu schwer der Rucksack, zu hoch selbst die niedrigeren der lateinamerikanischen Berge. Doch Trikafta lässt mich meinen Traum noch ein bisschen behalten. Und da wir das Reisen in der Zwischenzeit nicht lassen wollen, haben Silvio und ich letztes Jahr selber einen Campingbus gekauft. Zur Zeit bauen wir ihn um. Und wenn wir damit losfahren, fährt die Hoffnung mit.

«Die Verfügbarkeit von 'Trikafta' ab 12 Jahren stellt für die Behandlung von Cystischer Fibrose einen medizinischen Durchbruch dar. Unsere ersten Erfahrungen zeigen, dass viele Betroffene, die für eine Behandlung mit 'Trikafta' in Frage kommen, eine markante Verbesserung ihrer Lebensqualität erreichen.»

Dr. med. Reta Fischer Biner
FMH Pneumologie und Innere Medizin

Wie kann unser Sohn von Trikafta profitieren?

Der 1. Februar 2021 hat sich für immer in unseren Herzen eingepägt – seit diesem Tag ist Trikafta in der Schweiz zugelassen und wird von der Krankenkasse übernommen. Wer hätte gedacht, dass die Schweiz diese Zulassung noch vor ihren europäischen Nachbarländern erteilt und dass dies auch noch mitten in der Covid-Krise geschieht?

Text: Périne Vouillamoz, Mutter eines CF-Betroffenen

Diese tolle Neuigkeit, die mir das Herz hüpfen liess, postete ich sogleich voller Hoffnung in den sozialen Netzwerken, wo sie über hundertmal geteilt wurde. Sie erregte auch die Aufmerksamkeit einiger Journalistinnen und Journalisten, die mich kontaktierten, um einen Bericht darüber zu schreiben und einen Beitrag in der RTS-Tagesschau zu senden. Die hohe Sichtbarkeit passt zur unglaublichen Wirksamkeit dieses Medikaments. Ich denke schon auch, dass sowohl die Presse als auch die Bevölkerung in diesen düsteren Zeiten auch das Verlangen danach verspüren, gute Nachrichten zu verbreiten – und diese kam grad zur rechten Zeit.

Die Walliser Tageszeitung Le Nouvelliste widmete Trikafta gar ihre Frontseite und schob den Artikel über die Amtseinführung Joe Bidens weiter nach hinten. Eine Fotografin und ein Journalist mit einem Kameramann betraten also unser Wohnzimmer ... und eine Mischung aus Aufregung und auch einer Spur Unbehagen machte sich in unserer Küche, die wohl noch nie so aufgeräumt war, breit. Dieser revolutionäre Schritt, auf den wir seit Jahren gewartet hatten, sollte nun endlich wahr werden.

Da wir wussten, dass unser an CF erkrankter Sohn bereits älter war als 12 und zu den Personen mit den «guten»



©Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Mutationen gehörte, schwebten wir auf einer kleinen Wolke – unserem Sohn würde dieses Medikament helfen können! Wir stellten uns eine ruhigere Zukunft vor, sowohl was seinen Lebenskomfort betrifft als auch in Bezug auf sein künftiges Berufsleben – die Zahlen zur Lebenserwartung liessen uns nicht mehr erschauern.

Wir holten den Champagner hervor und stiessen im Familienkreis auf die Ankunft von Trikafta im Leben unseres Kindes und in unser aller Leben an.

Sofort machten wir einen Termin mit seinem Lungenspezialisten aus, so sehr freuten wir uns darauf, mit der Behandlung zu beginnen und die positive

Wirkung dieser kleinen Kapseln auf die Gesundheit unseres Sohnes mitzerleben. Die spektakulären Erfahrungsberichte, die wir gelesen hatten, machten uns ganz ungeduldig. Die Befürchtung, die Nebenwirkungen würden den Nutzen überwiegen, nahmen dabei nicht überhand, unsere positive Einstellung war stärker.

Allerdings wurden wir schnell wieder auf die Erde zurückgeholt, denn es entwickelte sich nicht alles, wie wir es uns erhofft hatten: Die Kriterien, um dieses kostbare Zaubermittel zu erhalten, sind nicht nur an das Alter und die Mutationen gebunden, es müssen noch andere Kriterien erfüllt sein, die

wir nicht beachtet hatten, wie zum Beispiel die, dass die Lungenfunktion nicht höher als 90 % sein darf (und andere im Wesentlichen auf die Lunge bezogene Kriterien). Unsere Enttäuschung war gross, als wir hörten, dass es unserem Sohn zu gut ginge, um von Trikafta profitieren zu können.

Sicher, seine Lungenfunktion ist hervorragend, aber seine Bauchschmerzen, sein chronischer Schnupfen, sein Diabetes und andere Schmerzen, unter denen er leidet, werden leider nicht berücksichtigt. Was für ein Schock und was für eine Ernüchterung, daran zu denken, dass wir nun darauf warten müssen, dass sich sein Zustand verschlechtert, um ein Recht auf das Medikament zu erhalten, das anscheinend Wunder wirkt.

Warum darf er die Behandlung nicht beginnen, damit sein guter Lungenzustand erhalten bleiben kann, anstatt erst genesen zu dürfen, nachdem die Lungenfunktion unter 90 % gefallen ist? Warum muss er weiterhin unter Bauchschmerzen leiden, darf weiterhin nicht durch die Nase atmen und keine Gerüche wahrnehmen?

Warum wird ihm nicht gestattet, ein normales Leben zu führen?

So viele Fragen, so viel Unverständnis... und hier nehme ich an der Frustration der Familien Anteil, die ein Kind mit CF haben, das jünger ist als 12 oder das unglücklicherweise keine guten genetischen Mutationen hat. Ich erkenne mich in all den Personen wieder, die diese Ungerechtigkeit erleben und trotzdem vorwärts gehen müssen.

Meine Gedanken sind auch bei den Personen, für die diese Behandlung zu spät gekommen ist und die uns zu früh verlassen haben. In ihrem Gedenken dürfen wir nicht aufgeben, müssen weiterhin Gelder für die Forschung sammeln, damit alle kranken Personen ebenfalls Zugang zu einer wirksamen Behandlung erhalten.

Ich möchte aber mit etwas Positiven schliessen: Trikafta ist, trotz unserer gegenwärtigen frustrierenden Erfahrung, eine hervorragende Neuigkeit und ein immenser Schritt für die Behandlung von CF. Das Medikament existiert, es hat sich bewährt und es packt die Krankheit an der Wurzel. Ein riesiges Dankeschön an all jene Personen, die zu diesem Erfolg beigetragen haben.



©Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Meine Kontakte zu CF-Betroffenen

CF-Betroffene haben sehr sensible Fühler, die jede noch so kleine Schwingung anderer Menschen wahrnehmen, deshalb mischt sich zu der langjährigen, professionellen Betreuung oft eine tiefe Freundschaft zwischen Betroffenen und Fachpersonen. So auch zwischen mir und „meinen“ CF-Betroffenen.

Text: Patrizia Bevilacqua, CF Nurse, Quartier Bleu, Bern

Viele meiner CF-Betroffenen kenne ich schon sehr lange und daraus haben sich schöne Freundschaften entwickelt. Ich fühle mich sehr geehrt, dass ich in die Familie der CF-Betroffenen aufgenommen wurde und nicht nur ihre Pflegekraft, sondern auch eine Vertrauensperson geworden bin. Meine private Natel Nummer gebe ich jeweils den CF-lern ab, die das allererste Mal eine i.v. Antibiotika-Heimtherapie starten, damit sie bei Fragen anrufen können. So ergibt sich auch der private Kontakt.

Oftmals vertiefen sich die Freundschaften mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Betroffenen, weil wir uns leider deswegen viel häufiger sehen. Während meiner Arbeitszeit finde ich oft keine freie Zeit, um Besuche auf der Abteilung zu machen, deshalb besuche ich sie wenn möglich nach Arbeitsschluss. Das hat den Vorteil, dass ich nicht ständig auf die Uhr schauen muss, um meiner Praxisarbeit nachzugehen und ich fühle mich nicht als die CF Nurse.

Durch die häufigen Spitalaufenthalte hat sich meine Freundschaft mit André Schneider auch vertieft. Er ist für mich inzwischen nicht nur Patient, sondern auch ein guter Freund und eine Vertrauensperson geworden. Bei meinen Besuchen sprachen wir selten über seinen Gesundheitszustand, sondern wir lernten uns gegenseitig privat kennen und schätzen. Mit der Zeit teilten wir gegenseitig unsere privaten Freuden und Sorgen. Kaum ein anderer kennt meine Wünsche, Sehnsüchte, Sorgen,

Zweifel so gut wie er und ich bin ihm sehr dankbar, dass ich ihm vorbehaltslos mein Herz ausschütten kann ohne dass er irgendetwas bewertet. Ich kann mit ihm über alles sprechen, ohne mich dabei verstellen zu müssen. An unserer Freundschaft schätze ich sehr, dass wir nie wertend antworten, wir nehmen die Aussagen des anderen auf und durch aktives Zuhören geht es unserer Gemütslage oft sehr schnell wieder besser. Die besten Gespräche führen wir oft sehr unerwartet. Wir sind einfach füreinander da, wenn einer von uns das Bedürfnis verspürt seiner Seele Luft zu verschaffen. Unsere Kommunikation läuft vorwiegend über WhatsApp.

Bin ich in den Ferien, haben wir auch Kontakt und erzählen uns wie es so läuft. Dabei nehmen wir am Leben

des anderen teil und da wir uns sehr gut verstehen, wissen wir immer, wie es dem Anderen in der Situation ergangen ist. Danke Ändu, dass du mich auch in den Ferien mit deinem Humor zum Lachen bringst. Deine hilfreichen Vorschläge konnte ich jedoch nicht immer so anwenden wie wir uns das schön geredet haben, aber es half mir ungemein dabei nicht alles zu ernst zu nehmen. Ein anderes Mal sass in der

Sonne von Namibia, grub meine Füsse in den warmen Sand und du erzähltest mir über deine Visite in der Praxis und brachtest mir damit ein Stück Heimat in eine vollkommen andere Welt zurück. Ich wusste ich sollte wieder zurückkehren. Diese Erinnerungen werden beim schreiben dieses Artikels wieder sehr lebendig.



André führt zusammen mit einer Kollegin, trotz seinem schlechten Gesundheitszustand mit Leidenschaft eine Bar in Meikirch. Im Sommer führt er regelmässig Events durch zu denen er mich einlädt. Die Anreise mit dem ÖV dorthin ist noch eines, aber danach in der Nacht wieder nach Hause zu gelangen ist für Schweizer Verhältnisse etwas sehr zeitaufwendig. Deshalb habe ich noch nicht oft an deren teilgenommen.

Ändu ist sehr direkt und spricht geradeheraus was ihn beschäftigt oder ihm auf der Zunge liegt. Als wir uns vor Jahren kennenlernten, musste ich seine Umgangsart zuerst verstehen lernen. Mittlerweile mag ich sie an ihm, ob schon es mich oft herausfordert, vor allem wenn ich als CF Nurse fungieren muss. Vor einem Jahr wurde unsere Freundschaft deswegen auf eine harte Probe gestellt. Ändu ging es sehr schlecht und er liess seinen Frust überall heraus, so dass ich mich etwas zurückziehen musste, obschon ich ihm als Mensch und Freund gut nachfühlen konnte. Durch seinen eisernen Willen, sowie durch seinen Galgenhumor verbesserte sich sein Zustand langsam, so dass er nach vielen Wochen Spital – und Reha Aufenthalt endlich wieder nach Hause entlassen werden konnte.

Was mich auch immer sehr berührt ist, wenn mein Kontakt zu transplantierten CF-Betroffenen aufrecht erhalten bleibt. So auch mit Denis Erard. Auch wir kennen uns schon viele Jahren und trotz meinen sehr schlechten französischen Kenntnissen hatten wir uns immer sehr gut verstanden und an Leben des anderen teilgenommen. Mit Denis Französisch / Deutsch zu kommunizieren war nie ein Problem, denn wir gaben uns beide Mühe den anderen zu verstehen und halfen uns gegenseitig bei fehlenden Worten. Ich sprach mit ihm Französisch und er mit mir Deutsch. Auch ihm ging es lange Zeit schlecht und 2017 bekam er in Lausanne eine neue Lunge. Bevor er

operiert wurde erstellte seine Frau eine WhatsApp-Gruppe, um Informationen an seine Freunde zu senden. Ich durfte ein Teil dieser Gruppe sein, was mich sehr freute. Schon bald nach seiner Transplantation schrieb er uns selber über seinen Gesundheitszustand. Ein Jahr nach seiner erfolgreichen Operation lud er uns von der Praxis zu seinem 2. Geburtstag ein und wir sahen uns nach einer langen Zeit wieder. Unser Kontakt ist nach wie vor regelmässig und diesen Frühling überraschte er mich mit sehr schönen Neuigkeiten.

Ein schöner Augenblick war auch, der Traugottesdienst und das Apero von Sidonia und Adrian Mattmann. Zwei CF-Betroffene hatten zu dieser Zeit eine i.v. Heimtherapie an Laufen



und während des Traugottesdienstes verabreichte Ueli seine Kurzinfusion neben der Empore. Ich konnte dabei erstmals miterleben, wie es ist zu Hause eine iv-Heimtherapie durchzuführen und dabei am Alltag teilzunehmen. Die ungezwungene Art mit der chronischen Krankheit umzugehen hat mir einmal mehr gezeigt, wie wichtig es ist von der Gemeinschaft und guten Freunden getragen zu werden.

Viele meiner CF-Ler wissen von meiner zweiten Leidenschaft und haben manchmal etwas Sorge mich an dieses Hilfsprojekt in Namibia zu verlieren. In diesem Zusammenhang möchte ich mich bei der ganzen CF-Familie herzlich für euer Interesse und eure Unterstützung an meinem Projekt bedanken und euch sagen, dass ich stolz bin ein Teil von euch zu sein und in eure Familie aufgenommen wurde. Es ist für mich sehr wertvoll mich nicht nur über Krankheitsverläufe und Therapie mit euch auszutauschen, sondern auch über das Leben.

Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.



Weitere Schritte der Professionalisierung von Cystische Fibrose Schweiz

Mit dem neuen Auftritt von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) und den neu gestalteten Kommunikationsmitteln, investieren wir in einen aktiveren Austausch mit den Mitgliedern, den interessierten Anspruchsgruppen und der Öffentlichkeit. Es ist dem Vorstand auch bewusst, dass die psychologische Betreuung an den CF-Zentren immer dringlicher wird, um - im Sinne eines Beispiels - ein «Spotlight» auf eines der Themen zu legen, dem wir uns in Zukunft annehmen werden. Der gezielte Ausbau der Aktivitäten erfordert einen konsequenten Fokus auf die Ziele von CFS, mehr personelle Ressourcen und damit einhergehend mehr finanzielle Mittel.

Eigenständige Geschäftsstelle ab 1. Juni 2021

Mit der ambitionierten Strategie des CFS-Vorstandes, dem Ausbau der Dienstleistungen für die CF-Betroffenen und der dafür benötigten Ressourcen wurde klar, dass es für die Zukunft der CFS eine eigenständige Geschäftsstelle braucht, die sich ausschliesslich um deren Ziele kümmert. Aus diesem Grund hat der Vorstand das bisherige Modell mit dem Dienstleistungsanbieter B'VM, welcher unsere Geschäftsstelle auf Mandatsbasis betreut, per 31. Mai 2021 gekündigt.

Abschied von der B'VM AG (Beratergruppe für Verbands-Management)

Während mehr als 15 Jahren konnte CFS in der Zusammenarbeit mit der B'VM die Bewältigung der Anliegen der CF-Betroffenen erfolgreich vorwärtsbringen. Es war mit dem Konzept der B'VM möglich, sowohl über einen erfahrenen, gut ausgebildeten Geschäftsführer mit einem 50% Pensum zu verfügen als auch über eine gut funktionierende Administration. Auch der Einstieg in das für uns überaus wichtige Fundraising konnte, durch Verstärkung des Teams mit einer Spezialistin mit einem

Pensum von 60% über die B'VM abgedeckt werden.

Diese Möglichkeit der Abdeckung des wachsenden Ressourcenbedarfs mit weiteren Teilzeitstellen, sowie auch die Möglichkeit Dienstleistungen projektspezifisch dazu zu kaufen, ermöglichte eine weitere Professionalisierung der CFS.

Ein wichtiger Motor zu Beginn dieser Zusammenarbeit, war unser erster Geschäftsführer Thomas Zurkinden, welcher während 9 Jahren, zusammen mit dem Vorstand, die ersten grossen Schritte einer professionell geführten Geschäftsstelle umzusetzen begann. Seit 2017 führt nun Marco Buser als Geschäftsführer, zusammen mit einem Dreier-Team für Administration und Fundraising, erfolgreich die CFS. Es ist dem Vorstand der CFS ein grosses Anliegen, zum Ausdruck zu bringen, dass der Entscheid zur Ablösung von B'VM nicht die Folge ungenügender Leistungen des aktuellen Geschäftsführers Marco Buser oder der Mitglieder seines Teams ist. Im Gegenteil danken wir Marco Buser und seinem Team an dieser Stelle ausdrücklich für den professionellen Einsatz und das grosse Engagement für die CFS.

Wir blicken dankbar auf diese Zusammenarbeit zurück.

Neues Team für die CFS-Geschäftsstelle

Mit Christina Eberle, Miriam Oldani und Ayu Slamet übernimmt ein Team von erfahrenen Spezialistinnen per 1. Juni 2021 die neue Geschäftsstelle. Unsere Mitarbeitenden stellen sich im folgenden Artikel gleich selber vor.

Mit diesem Team werden wir in die Zukunft gehen und an der Stauffacherstrasse 17 in Bern neue Räumlichkeiten beziehen, unmittelbar neben der Geschäftsstelle von «aha!», dem Allergiezentrum Schweiz.

Wir sind überzeugt, engagierte, kompetente und empathische Persönlichkeiten gefunden zu haben, welche mit viel Herzblut die Anliegen der CF-Betroffenen verstehen und sich entsprechend einsetzen werden. Die Einführung in die von der B'VM übernommenen Aufgaben läuft schon seit anfangs März, das Team ist also sehr gut eingeführt und vorbereitet. Ein weiterer Schritt zu einer professionell geführten Cystischen Fibrose Schweiz ist damit eingeleitet.

Synergien durch Kooperation mit aha! Allergiezentrum Schweiz

Der Auslöser für die Inangriffnahme einer engen Zusammenarbeit mit aha! ist eine Auflage des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV). Das BSV hat mit CFS im Jahr 2020 für die nächsten vier Jahre eine Leistungsvereinbarung unterzeichnet, welche insbesondere regelt, für welche Leistungen CFS eine finanzielle Unterstützung seitens des Bundes erhält. In der Vereinbarung ist auch festgehalten, dass CFS ab der nächsten Leistungsperiode, d.h. ab 2024 keinen eigenen Vertrag mehr erhält, sondern sich als Untervertragsnehmer unter das Dach einer grösseren Organisation begeben muss. Der Vorstand hat mögliche Partner evaluiert und ist dabei auf aha! gestossen. aha! ist die sehr leistungsfähige Patientenorganisation von Allergie-Betroffenen und hat in weiten Teilen die gleichen Ziele und Anliegen wie CFS.

Im Jahr 2019 haben erste Gespräche zwischen CFS und aha! stattgefunden, um abzuklären, wie eine Kooperation aussehen könnte. In diesen Gesprächen erkannten beide Organisationen viele Gemeinsamkeiten und Möglichkeiten von weiteren Feldern der Zusammenarbeit. Es entstand die Idee, neben dem BSV-Untervertrag, auf der operativen Ebene gemeinsame Synergien gewinnbringend zu nutzen. Ein gemeinsam in Angriff genommenes Projekt zur Konkretisierung der zukünftigen Zusammenarbeit führte zu Resultaten, die klar machen, dass beide Organisationen von einer engen Zusammenarbeit profitieren können. Dies in den Bereichen Administration, Marketing, Dienstleistungen, Fundraising, Buchhaltung und Informatik. Es ist nun das Ziel, eine erste Etappe der Kooperation im 2. Halbjahr 2021 umzusetzen. Dazu wird zur Zeit der Kooperationsvertrag verhandelt. Sobald dieser unterschrieben ist, werden wir noch detaillierter über die Zusammenarbeit informieren.

Das Engagement von aha! Allergiezentrum Schweiz

In der Schweiz sind rund drei Millionen Menschen von Allergien und Intoleranzen betroffen oder durch Asthma und Neurodermitis in ihrem Alltag und Wohlbefinden eingeschränkt. aha! Allergiezentrum Schweiz bietet Betroffenen praxisbezogene Hilfe an, mit wissenschaftlich fundierten Informationen sowie Schulungen und Beratungen.

Die Stiftung ist ein von der ZEWO anerkanntes, unabhängiges Kompetenzzentrum und arbeitet eng mit Fachpersonen und -gesellschaften, mit Organisationen sowie Vertreterinnen und Vertretern aus Wirtschaft und Politik zusammen.

Mehr unter www.aha.ch



ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ
CENTRE D'ALLERGIE SUISSE
CENTRO ALLERGIE SVIZZERA

Die neue Geschäftsstelle CFS stellt sich vor



Das Team ist startklar

Im Juni ist es so weit: Mit grosser Freude nimmt das Team seine Arbeit in der neuen Geschäftsstelle «Cystische Fibrose Schweiz (CFS)» auf.

Wir sind hoch motiviert, uns für die Anliegen von CF-Betroffenen und deren Angehörigen einzusetzen. Indem wir konkrete, professionelle sowie zeitgemässe Angebote und Leistungen anbieten, wollen wir das Leben mit CF wo immer möglich erleichtern. Um dieses Ziel zu erreichen ist es uns wichtig, mit den Betroffenen in den Dialog zu treten und ihre Bedürfnisse zu verstehen.

Wir sind dankbar für die professionelle Arbeit der bisherigen Geschäftsstelle, auf der wir aufbauen dürfen. Auch dem Vorstand gegenüber sind wir für das Engagement und die grosse Unterstützung bei der Übergabe sehr verbunden. Dank diesem soliden Fundament können wir uns schnell produktiv einbringen. Natürlich freuen wir uns ganz besonders über den neuen anspre-

chenden und modernen Markenauftritt der CFS. Wir sind überzeugt, dass dieser einen wesentlichen Mehrwert bietet.

In Bezug auf unsere zukünftige Ausrichtung werden wir auf folgende Schwerpunkte fokussieren:

- Verbesserte Zusammenarbeit aller Organisationen in der Schweiz, die sich für CF-Betroffene einsetzen
- Professionalisierung und Erweiterung unserer Angebote
- Intensivierung von Fundraising und Mittelbeschaffung zwecks nachhaltiger Finanzierung von Angeboten und Forschung

Es ist uns ein grosses Anliegen, Kontakte mit den Regionalstellen und Kommissionen aufzubauen und wir freuen uns auf diesen Austausch.

Für Ihre Unterstützung in der Anfangsphase unserer neuen Tätigkeit bedanken wir uns bereits heute herzlich. Haben Sie Fragen oder Anregungen? Dann melden Sie sich jederzeit info@cystischefibroseschweiz.ch, Tel. 031 552 33 00.



1

Christina Eberle, Geschäftsführerin

Aufgewachsen im Kanton Uri, bin ich nach dem Studium der Kommunikationswissenschaft an der Universität Fribourg schon bald in die weite Welt gezogen. Ich habe einige Jahre in den USA und Abu Dhabi gearbeitet. Seit 2013 lebe ich wieder in Bern und habe mit meinem Partner und meiner 13-jährigen Tochter glückliche Wurzeln geschlagen. Beruflich blicke ich mittlerweile auf insgesamt über 12 Jahre im NPO Bereich zurück. Zuletzt habe ich beim Schweizerischen Roten Kreuz gearbeitet. Ich freue mich, meine Erfahrung mit vollem Elan für Cystische Fibrose Schweiz einzusetzen.

**Ayu Slamet,
Verantwortliche Marketing und Fundraising**

Im Alter von drei Jahren wanderte ich mit meinen Eltern von Jakarta in die Schweiz aus. Bis heute lebe ich in Bern und bin Mutter einer 9-jährigen Tochter. Ich wusste früh, dass ich einen kreativen Beruf ausüben möchte, da ich das ständige «Kribbeln» im Kopf habe. Nach der Weiterbildung im Bereich Kommunikation war ich in diversen Marketingfunktionen tätig. Vor sechs Jahren bei der Heilsarmee Schweiz weckte meine Passion zum Fundraising. Zuletzt war ich Leiterin Public Fundraising bei der Lungenliga Schweiz. Ich freue mich sehr mein ganzes Wissen bei der Cystischen Fibrose Schweiz einzusetzen.



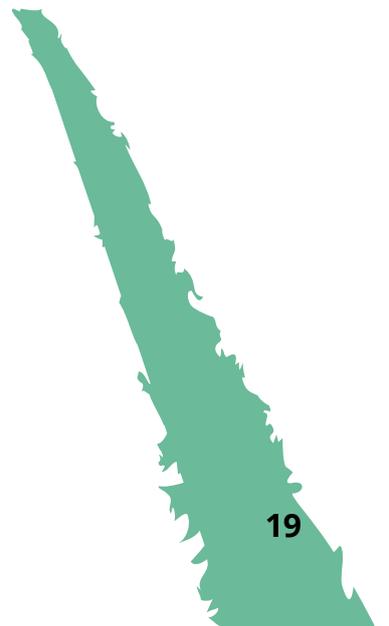
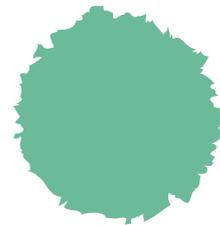
2



3

Miriam Oldani, Verantwortliche Administration

Zusammen mit meiner Familie wohne ich derzeit in Burgdorf. Davor verbrachte ich viele Jahre an verschiedenen Orten im In- und Ausland. Als kaufmännisch Ausgebildete mit Weiterbildung in Marketing war ich sowohl in der Privatindustrie als auch im NGO-Bereich tätig. Während meines beruflichen Werdegangs ist mir der persönliche Kontakt zu Menschen immer wichtig gewesen. Diese Erfahrungen möchte ich nutzen, um mich persönlich für die von CF Betroffenen und für die CFS zu engagieren.



Ambitiöse Ziele für 2021 haben wichtige Weichenstellungen ausgelöst

Jedes Jahr trifft sich der Vorstand zu einem zweitägigen Planungsworkshop. Er überprüft dort systematisch, ob die Strategie der CFS auf die Abdeckung der aktuellen Anforderungen und Bedürfnisse der CF-Betroffenen sowie der Partnerorganisationen im CF-Netzwerk ausgerichtet ist. Dort wo dies nicht der Fall ist, passt er die Strategie an. Steht die Strategie fest, leitet der Vorstand die Ziele für das nächste Geschäftsjahr sowie die Folgejahre ab und definiert die Massnahmen, mit welchen die Ziele erreicht werden sollen.

Eine der Herausforderungen ist dabei das Priorisieren der Ziele, abgestützt auf die zur Verfügung stehenden personellen und finanziellen Mittel. Das Bild ist jedes Jahr das gleiche: Es liegen so viele Ideen und Projekte auf dem Tisch, deren gleichzeitige Umsetzung ein Ding der Unmöglichkeit ist; Priorisieren ist also angesagt.

Die Diskussionen im Vorstand, aber auch der Austausch mit CF-Betroffenen, ihren Angehörigen, mit den Regionalleitungen, internen Kommissionen und anderen CF-Fachorganisationen zeigen immer wieder, dass wir uns noch in vielen Bereichen verbessern, uns noch stärker für die Anliegen unserer Mitglieder einsetzen können. Wie sagt man so schön: «Es hat noch in vielen Bereichen Luft nach oben.»

Der Vorstand hat für 2021 ambitionierte Ziele formuliert. Damit diese bis Ende des Jahres erreicht werden können, mussten bereits 2020 wichtige Weichen gestellt werden. Zum heutigen Zeitpunkt darf die Prognose gewagt werden: Wir sind auf dem richtigen Pfad und gut unterwegs. Die gesteckten Ziele für 2021 wird CFS erreichen.

Strategie



Dienstleistungen

Wir begleiten und unterstützen die CF-Betroffenen in allen Lebensphasen



Interessensvertretung

Wir pflegen thematische, nationale und internationale Kooperationen, von denen die CF-Betroffenen und ihre Angehörigen profitieren.



Medizinischer Fortschritt

Wir entwickeln einen effektiven und effizienten Governance-Ansatz zur Förderung der Forschung.



Professionalisierung

Wir treiben die Weiterentwicklung der Organisation gemeinsam mit allen Mitgliedern voran.

Dienstleistungsangebot der Zukunft

Eine der wichtigsten Aufgaben von CFS ist es, CF-Betroffene und ihre Angehörigen mit gezielten Dienstleistungen zu unterstützen; beratend, organisatorisch und auch finanziell. CFS hat das Angebot in den letzten Jahren laufend ausgebaut. Im Alltag zeigt sich aber, dass einerseits gewisse Dienstleistungen immer weniger nachgefragt werden und andererseits für eine konkrete Nachfrage kein entsprechendes Angebot besteht; letzteres z.B. in den Bereichen der psychologischen Unterstützung, der Therapien für Familien, der Berufs- und Laufbahnberatung, usw. Der Vorstand hat daher entschieden, in Zusammenarbeit mit CF-Betroffenen, CF-Fachorganisationen und verschiedenen anderen Anspruchsgruppen das bestehende Angebot zu überprüfen, neue Anforderungen aufzunehmen und gemeinsam das zukünftige Portfolio zu definieren.

Klimakur für alle

Das heutige Konzept erfüllt die seitens der Ärztinnen und Ärzte gestellten Hygieneanforderungen nicht und wird deshalb von ihnen auch nicht vorbehaltlos unterstützt. Zudem besteht das Angebot der Klimakur heute lediglich für Erwachsene, nicht aber für Familien. In einem bereits angelaufenen Projekt wird das Konzept der Klimakur zur Zeit in Zusammenarbeit mit Interessierten und Fachpersonen überarbeitet. 2021 findet die Klimakur noch im alten Format statt, ab 2022 soll sie dann

erstmalig nach neuem Konzept veranstaltet werden. In einem ersten Schritt betrifft dies das Angebot für Erwachsene mit CF. Die Klimakur für Familien wird in einer zweiten Etappe und einem gesonderten Projekt angepackt.

CF-Fachorganisationen bündeln ihre Kräfte

Heute engagieren sich neben CFS verschiedene weitere Fachorganisationen – Ärztinnen, Therapeuten, Stiftungen und Gruppierungen von Betroffenen – für CF-Betroffene. Ihr sehr wertvoller Einsatz erfolgt in vielen Fällen unkoordiniert. Jede Organisation verfolgt ihre Ziele nach bestem Wissen und Gewissen eigenständig. Der Vorstand von CFS ist überzeugt, dass eine engere Zusammenarbeit, ein koordinierteres Angebot der verschiedenen Organisationen die Sensibilisierung für die Krankheit CF erhöhen und zusätzlichen Nutzen für CF-Betroffene und ihre Angehörigen stiften würde. CFS hat deshalb alle im Bereich CF aktiven Organisationen eingeladen, im 2. Halbjahr 2021 ein Projekt zu starten und gemeinsam Lösungen für eine engere Zusammenarbeit zu entwickeln.

Aktiverer Austausch über neue Kommunikationskanäle

Der neue Auftritt soll CFS als aktive, selbstbewusste Patientenorganisation weiter profilieren. Dies sowohl nach Innen wie auch nach Aussen. Zur Profilierung gehört ein intensiver Austausch mit allen Anspruchsgruppen. Darauf ausgerichtet sind die neu gestalteten Kommunikationskanäle, die in Zukunft koordiniert eingesetzt werden sollen; die Inhalte in Blog, Newsletter, Social Media-Plattformen, im Mitgliedermagazin und in Veröffentlichungen auf der Homepage sind also aufeinander abgestimmt. Es soll ein aktiver Austausch zwischen den verschiedenen Anspruchsgruppen entstehen, der die zahlreichen Facetten des Lebens in der grossen CF-Familie aufzeigt und erlebbar macht. So richtig los geht es mit der vorliegenden ersten Ausgabe unseres neuen Mitgliedermagazins «ensemble», das in Zukunft in drei Sprachversionen erscheint. Die Geschäftsstelle erarbeitet zur Zeit ein Konzept, wie Betroffene, ihre Angehörigen, Kommissionen, Ärzte, Therapeutinnen und andere Anspruchsgruppen sich mit Beiträgen einbringen können.



Geschäftsfeld	Ziel
Dienstleistungen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dienstleistungsangebot überprüft und aktualisiert. 2. Klimakur den medizinischen Anforderungen entsprechend neu konzipiert; erstmalige Durchführung nach neuem Konzept 2022. 3. Fundraisingstrategie
Medizinischer Fortschritt	<ol style="list-style-type: none"> 1. Forschungsprojekte evaluiert und finanziell unterstützt. 2. CF-Fachorganisationen bündeln ihre Kräfte.
Interessenvertretung	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aktiverer Austausch mit CF-Betroffenen und allen wichtigen Anspruchsgruppen durch konsequentes Nutzen aller Kommunikations-kanäle. 2. Anliegen der CFS sind permanent auf dem Radar von Politik, Medien und Öffentlichkeit.
Professionalisierung	<ol style="list-style-type: none"> 1. Eigenständige Geschäftsstelle ab 1. Juni 2021. 2. Kooperation mit der Patientenorganisation aha! Allergiezentrum Schweiz 3. Integriertes Marketing- und Kommunikationskonzept, ab 2022 konsequent umgesetzt.

Aufruf zur Mitarbeit im Projekt «Zukunft Dienstleistungen»

Nach den Sommerferien 2021 starten wir ein Projekt zur Überprüfung und Weiterentwicklung des Dienstleistungsangebots der CFS. Wir suchen Menschen aus allen Anspruchsgruppen – Betroffene, Angehörige, Sozialarbeitende, Physiotherapierende, Ernährungsberatende, Pflegefachleute, Ärztinnen und Ärzte – die sich mit ihren Erfahrungen und Bedürfnissen in die Projektarbeit einbringen und uns helfen, Bestehendes kritisch zu hinterfragen und das Dienstleistungsangebot der Zukunft zu erarbeiten.

Sind Sie an einer Mitarbeit interessiert und bereit, verteilt über das 2. Halbjahr 2021 an zwei bis drei halbtägigen Workshops in Bern teilzunehmen? Dann melden Sie Ihr Interesse mit einem Mail an info@cystischefibroseschweiz.ch. Wir kommen dann gerne auf Sie zu.

Vielen Dank im Voraus für Ihr Engagement.

Erfahrungsbericht eines Vaters

Bei der Mitteilung des CF-Befundes meines Sohnes stellte sich mir die zukünftige Lebenslage nebulös dar und viele Fragen kamen auf. Gleichzeitig war es eine Erleichterung endlich zu erfahren, unter welcher Krankheit der damals Achtjährige litt. Rasch stellte sich bei ihm heraus, dass sich das erhoffte Wachstum und die gewünschte Gewichtszunahme normal einpendelte, dank der nun korrekten Ernährung und Behandlung. Als Familie traten wir in die CF-Welt ein. Die CF-Gemeinschaft und die spezialisierte Organisation von Cystische Fibrose Schweiz mit ihrer regionalen und sprachlichen Ausprägung gaben uns oft Beratung und Rückhalt, wovon besonders meine Urtesiner Ehefrau profitierte. Einen Teil davon gebe ich mit meinem Engagement gerne zurück.

Text: Franz Schuler, Vater eines CF-Betroffenen

Im Jahr 1991, während den 700-Jahresfeiern der Eidgenossenschaft wurde unser jüngster Sohn Peter geboren. Im zarten Säuglingsalter wurden bei ihm keine besonderen Anomalitäten oder Symptome festgestellt. Mit zunehmendem Alter kam jedoch zum Vorschein, dass er einen schleimigen, stark riechenden Stuhlgang hatte, der sich nie besserte. Im Kindergartenalter rutschte er allmählich näher an das untere Mittelmass an Gewicht und Körpergrösse, bis er ganz unten «herausfiel». Es ereigneten sich in diesem Zeitraum kleinere Unfälle mit Knochenbrüchen, die nicht ins übliche Altersbild passten und nur nach langer Zeit abheilten. Viele Kinderarztbesuche im Tessin, um den Ursprung seines Problems zu finden, brachten keine entscheidenden Resultate. Es wurde ihm dabei einmal eine atypische Zöliakie diagnostiziert. Aufgrund dessen wurde der ganze Familienernährungsplan umgestellt. Wir waren ratlos und besorgt, denn es war nicht die Lösung.

Eines heissen Sommertages auf einer Wanderung entdeckte die Mutter bei ihm einen weissen, sehr salzhaltigen Strich vom Schweiß in der Nähe des Ohres. Beim nachfolgend angeordnete-

ten Schweißtest in Mendrisio entdeckte das Krankenhauspersonal ein gewisses «Defizit», ohne nähere Auskünfte zu geben. Daraufhin entschlossen wir uns als Familie einen gründlichen Gesundheitscheck mit ihm im Kinderspital in Zürich durchzuführen. Während der dreitägigen Untersuchung fühlten wir uns immer von allem Personal freundlich und hilfsbereit betreut einschliesslich der medizinischen Verantwortlichen. Der Befund hiess: Cystische Fibrose.

Welches Ausmass das für uns alle bedeutete, konnten wir nicht sofort vollumfänglich begreifen. Mit neuen Rezepten, Medikamenten und vielen guten Ratschlägen ausgerüstet traten wir unsere Heimreise an. Ein Auftrag hiess unter anderem: ab sofort kalorienreiche Mahlzeiten verabreichen. Kaum aus dem Spital entlassen, verlangte Peter endlich ein normales, mit Bündnerfleisch belegtes Brötchen essen zu dürfen. Welch ein Genuss nach der vorherigen, restriktiv glutenfreien



Diät! Jetzt begann die harte Alltagsdisziplin, verstärkte Hygieneregeln im Haus für die ganze Familie, strikte Einhaltung der Inhalationsintervalle, wiederholende Übungen für die Atemtechnik und angepasste Dosis von Enzymen bei den Mahlzeiten. Alle drei Monate wiederholte sich nun unser «Familienausflug» ins «Kispi» Zürich zur Untersuchung, und um die neuesten Erkenntnisse und Fortschritte zum Krankheitsbild CF zu erfahren und festzuhalten. Der herzliche Umgang beim Besuch und das hervorragende Fachwissen der Betreuungspersonen auf allen Ebenen war wohlthuend und gab Zuversicht für die Zukunft.

Meinerseits übernahm ich alle Aufgaben administrativer, materieller Natur die infolge der unheilbaren Erbkrankheit anstanden. So betrat ich zum ersten Mal das hiesige Consultorio der Lungenliga, um den bereitgestellten Inhalationsapparat mietsweise abzuholen. Alle zeigten sich hilfsbereit und solidarisch zum Krankheitsfall. Periodisch wurde der klobige Apparat ausgewechselt oder total revidiert. Auf Empfehlung der Sozialarbeitenden stellte ich den Antrag bei der Invalidenversicherung für die Unkostenübernahme und finanzielle Unterstützung. Alle Dokumentenwechsel erfolgten in Papierversion, ohne Informatikunterstützung, auf dem damals üblichen Postweg. Der Papierkram häufte sich beträchtlich.

Für die Freizeitaktivitäten und für unsere Ferien richtete sich die Wahl der Ziele nach der Möglichkeit, die tägliche CF Behandlung durchführen zu können. Den Inhalationsapparat fürs Ventolin schleppten wir durch die ganze Schweiz und diverse europäische Städte jeweils mit zugehörigem Adapter. Viele Jahre war ich Mitglied des Kernteams vom Schneesportlager, das unsere Kirchgemeinde in Jaun (FR) durchführte. Das Skirennen auf der FIS-Piste war für die Teilnehmenden der jeweilige Höhepunkt des Lagers. Somit durfte die Fitness das ganze Jahr nie zu

kurz kommen, einschliesslich die aller Familienmitglieder.

Die Pubertätszeit von Peter war geprägt von starkem Drang nach mehr Freiheit und Eigenbestimmung, also Ausstieg vom disziplinierten Tagesrhythmus. Im letzten Lehrjahr offerierte ihm der Arbeitgeber, dieses in ihrem Hauptsitz in Zürich zu absolvieren. Wie gewünscht für ihn, er bekniete die ganze Familie mit allen Mitteln, um unseren Zusage für den Aufenthalt in der Zentrale zu erhalten. Wir gaben nach und erklärten ihm unser Vertrauen in seine Person. Nach schwieriger Wohnungssuche startete er im Januar 2011 am neuen Arbeitsort seine Tätigkeit. Mit festem Willen und Umsicht hat er sich schnell im dortigen Team eingelebt. Die Einhaltung der Vorgaben im privaten Bereich, besonders die Disziplin in der täglichen Prävention, sank leider merklich ab. Das Abnabeln vom Familienschoss war, zwar nicht unerwartet, nun Wirklichkeit und besonders die Mutter litt unter diesem Umstand.

Der Eintritt, nach Erhalt der CF-Diagnose, als Mitglied in die CFS erschien mir als natürliche Selbstverständlichkeit. Als Grundgedanke galt: Wenn nicht wir Eltern, wer sonst soll wissend um die dringendsten Bedürfnisse unserer Kinder kämpfen? Gemeinsam und vereint erreicht man mehr Sichtbarkeit und Goodwill im Publikum, Anhörung im sozialen Bereich und auf politischer Ebene. Die aktive Partizipation an den marChethon-Veranstaltungen in Bellinzona erlaubte erste Kontakte zu Personen, die sich regional sehr tatkräftig für die Besserstellung von CF-Betroffenen einsetzten und es heute noch tun. So entstand mein persönliches CF-Netzwerk. Im Laufe der Jahre wurde ich angefragt, das Amt als Co-Regionalleiter in der Region «italienische Schweiz» weiterzuführen. Ein gutes Glas Wein im Grotto Monte Ceneri mit Giuseppe sowie den anderen CF-Freunden und der Entscheid war gefällt. Die Abmachung mit meiner Co-Leiterin Fiorella Pezzotti sieht mich in der administrativen Rolle,

Kontakte mit der CFS-Zentrale, anderen Regionalleitern sowie Institutionen und gemeinnützigen Organisationen. Fiorella übernimmt ihrerseits die Betreuung der betroffenen Familien und den praktischen Teil der regionalen Sammelaktionen.

Positiv ist zu bemerken, dass diverse CF-Mitglieder an den regionalen Aktivitäten und dem jährlichen marChethon mitwirken. Unsere italienisch sprechende CF-Familie wächst erfreulich. Zurzeit hat auch uns die Corona-Pandemie fest im Griff und die Teilnahme an Veranstaltungen und interne Treffen sind praktisch auf null gesunken. Der Durchbruch im 2020 mit Anerkennung der Krankenkassen für Orkambi, Symdeco und Trikafta war ein tolles Gefühl als Vater mit CF-Nachwuchs.



Da hat die CFS-Mannschaft toll gewirkt – mein Kompliment für euren unermüdlichen Beitrag zum Erfolg.

Meine letzten Arbeitsjahre waren geprägt vom Projekt Alptransit. Die Begehungen aller Stollen, Zugänge und Durchlässe im Gotthard- und Ceneri Basistunnel waren stets faszinierend. Eine schweizerische Meisterleistung an Planung und Goodwill der Bevölkerung, gepaart mit moderner Bautechnik und entsprechendem Ingenieurwissen. Mein Team befasste sich mit der Erarbeitung der Konzepte und allen Vereinbarungen mit Rettungsdiensten im Bereich der «Alarmierung und Rettung» für den zukünftig laufenden Bahnbetrieb. Es hat schlussendlich geklappt, alle Vorgaben und Sachzwän-

ge unter einem Hut zu vereinen. Die Einweihungsfeier am Gotthard im 2016 war das Jahresereignis in der Zentralschweiz und dem Tessin mit halb Europa vor Ort. Nach Übergabe des Ceneri-Basistunnels an den täglichen Betriebsablauf war meine Aufgabe erledigt. Praktisch zeitgleich mit Beginn der Corona-Pandemie befand ich mich mit Peter für kurze Zeit im «Home-Office» im Domizil wieder. Wir genossen es anfangs, im Garten vor dem PC miteinander zu plaudern. Glücklicherweise war ein paar Monate später für mich der Eintritt in den Ruhestand herangerückt. Es passte einfach gerade so wunderbar vom Timing her. Ein neuer, selbstbestimmender Lebensabschnitt begann. So hoffe ich, dass die im 2021 gestarteten Impfungen gegen «Covid-19», die

baldige Rückkehr in den normalen Lebensablauf für alle Personen bewirken.

Aber eines versichere ich euch: Als CF-Mitkämpfer gehe ich nicht Pension....



Wollen Sie Ihren Beitrag auch im «ensemble» drucken lassen?

Erzählen Sie uns Ihre Geschichte
info@cystischefibroseschweiz.ch

bio

BIOLOGISCH FAIRTRADE



CAFFÈ
CHICCO DORO®

Perlenstücke für eine gute Sache

Niemals habe ich mir erträumt, dass ich mit meiner Kreativität und den selbst gestalteten Perlenstücke so viel Geld zu Gunsten der CF-Gesellschaft sammeln und spenden kann. Was als Ausgleich zu meiner Weiterbildung begann, wurde im Endeffekt ein riesiger Erfolg und ich bin immer noch überwältigt und äusserst dankbar für alles.

Text: Mirjam Widmer, CF-Betroffene und Präsidentin der CF-Kommission für Lungentransplantierte

Im Jahr 2019 begann ich die Weiterbildung zur Inkasso Spezialistin. Als Ausgleich zum Selbststudium und Präsenzunterricht suchte ich mir ein neues Hobby. Bereits in meiner Kindheit war ich gerne kreativ. Insbesondere in den CF-Lagern liebte ich die verschiedenen Workshops wie Speckstein-Schleifen oder die Schmuckherstellung aus Kokosnüssen. Als ich dann meine Schuhschachtel mit dem Bastel-Krims-Krams hervorsuchte, fiel mir auf, dass ich noch ganz viele schöne Perlen habe. So entschied ich mich, kleine Anhänger zu gestalten, die man ans Portemonnaie anbringen oder als Schlüsselanhänger verwenden kann.

Schnell war klar, dass ich Materialnachschub benötigte. Da Perlen, Draht und die kleinen Zinkanhänger in den Baumärkten und Bastelläden recht teuer sind, beschloss ich, meine erste Bestellung online über einen Grosanbieter zu tätigen. Mein Kopf war noch zu sehr mit Gesetzestexten und Existenzminimumberechnungen beschäftigt. So übersah ich die Stückzahl meiner Bestellung. Drei Wochen später kam die Lieferung: statt 10 Stück hatte ich jeweils 100 Stück bestellt. Wie sollte ich nun gefühlte 300 Glücksbringer an den Mann/die Frau bringen?

Meine ersten Kreationen postete ich deshalb im WhatsApp-Status sowie auf Facebook und erhielt bereits erste Bestellungen. Von Anfang an war mir klar, dass ich den Erlös nicht für mich behalten wollte. Die CF-Gesellschaft unterstützt mich bereits mein ganzes

Leben lang und setzt sich weiterhin für neue Medikamente, Zulassungen, Kostenübernahmen sowie die Forschung ein, organisiert Spendenanlässe und informiert an Veranstaltungen über unsere Grunderkrankung. Ich sah endlich eine Gelegenheit, mich auf meine Art bei der CF-Gesellschaft zu bedanken und beschloss, den Erlös Cystische Fibrose Schweiz zu spenden. Mein Ziel waren damals CHF 250 und dass ich alle Anhänger verkaufen konnte. Dass die Idee mit den Perlenstücken jemals so erfolgreich werden wird, habe ich mir nie im Leben erträumt.

Nachdem ich die ersten Glücksbringer verkauft habe, erzählte ich meiner

Kosmetikerin von meiner Idee und zeigte ihr meine ersten Werke am Portemonnaie, Schlüsselbund und an der Handtasche. Sie war begeistert und fragte sofort, ob ich denn einen Aufsteller zum Ausstellen der Anhänger hätte, sie würde die Glücksbringer gerne in Ihrem Schönheitssalon verkaufen und mithelfen, Geld zu sammeln. Ich war baff, beeindruckt und äusserst dankbar. Bereits einen Tag später brachte ich ihr einen selbst gemachten Ausstellungsdisplay mit ca. 10 Stück. Drei Wochen später hatte sie bereits über die Hälfte verkauft und verlangte Nachschub.



Das machte mir Mut und ich beschloss, weitere Unternehmen anzufragen. Neben meinem eigenen Coiffeur fragte ich auch den Coiffeur meiner Schwester an, das Stammcafé meiner Mutter sowie meinen Lieblingsblumenladen. Die Zustimmung war gross und bereits nach einem halben Jahr hatten wir etwas über CHF 1'200 gesammelt.

Neben den Glücksbringern fing ich auch an, Schutzengel aus Perlen anzufertigen. Zudem suchte ich nach weiteren Objekten, welche man mit Perlen verschönern kann. So entstanden neu auch Taschenlampen, Touchpens, Einkaufswagenchips, Kugelschreiber, Halsketten, Ohrringe, Armbänder, Namensketten, Schlüsselanhänger mit Botschaften, Bieröffner, Traumfänger, Weihnachtsengel und Zapfenmännchen. Die Rückmeldungen waren sehr positiv, die Bestellungen und vor allem die Mund-zu-Mund-Propaganda nahm zu. Freunde kopierten meinen WhatsApp-Status und halfen so mit, dass nun auch Personen ausserhalb meines Bekanntenkreises Bestellungen bei mir aufgaben. Auch wurden verschiedenste Bastelmaterialien gespendet. Besonders gefreut hat mich, dass eine befreundete Lungentransplantierte CFlerin ein eigenes Logo für mich und meine Perlenstücke designt hat. Wieder einmal mehr war ich gerührt und total überwältigt von dieser grossartigen Unterstützung.

Die Perlenstücke wurden auch an Standaktionen und Informationsveranstaltungen verkauft, wo über CF und Organspende aufgeklärt wurde. Zudem vermittelten mir andere CF-Betroffene oder CF-Eltern Kontakte zu weiteren Unternehmen, bei denen ich die Perlenstücke aufstellen konnte, so dass meine Kreationen bald nicht nur im Kanton Aargau, sondern auch in den Kantonen Solothurn und Bern ausgestellt wurden.

Da ich versprach, den Verkaufsbetrag nach Abzug der Materialkosten zu spenden, zahlten viele Bekannte mehr ein, als dass die Perlenstücke überhaupt kosteten. Bis heute konnte ich bereits fünf Einzahlungen tätigen und sammelte in den knapp drei Jahren etwas mehr als CHF 8'000 für Cystische Fibrose Schweiz.

Dass der Verkauf dieser Perlenstücke jemals ein so grosses Ausmass annehmen und so erfolgreich sein wird, habe ich mir niemals erträumt. Eine unendlich grosse Bestätigung, dass ich mit

meinen Perlenstücken sehr viele Menschen erreiche und sich mein Engagement lohnt, zeigte mir den Gewinn des CF-Awards im Jahr 2020.

Ich möchte deshalb die Gelegenheit nochmals nutzen und mich von Herzen bei allen bedanken, welche mich auf meinem Weg mit den Perlenstücken unterstützen, mir die Möglichkeit geben, weiterhin Geld für Cystische Fibrose Schweiz zu sammeln, weiterhin fleissig bei mir bestellen und von meinen Perlenstücken weitererzählen.



Mirj's Perlenstücke

Selbstgestaltete Kreationen aus Perlen wie zum Beispiel Schlüsselanhänger, Schutzengel, Glücksbringer, Kugelschreiber, Schmuck etc. Nach Abzug der Materialkosten wird der Erlös an Cystische Fibrose Schweiz gespendet. Die liebevoll gestalteten Einzelstücke werden von Mirjam Widmer hergestellt. Sie ist selbst CF-Betroffene und seit zehn Jahren lungentransplantiert.

Bestellungen für die Perlenstücke werden sehr gerne über mirjam.widmer@cystischefibroseschweiz.ch oder Instagram [@mirjs_perlenstuecke](https://www.instagram.com/mirjs_perlenstuecke) entgegengenommen. Ich würde mich riesig über neue Bestellungen freuen.

Erzählen Sie uns Ihre Geschichte
info@cystischefibroseschweiz.ch

Agenda

Im Folgenden finden Sie einen Überblick über die geplanten Anlässe. Die Corona-Pandemie hat weiterhin einen Einfluss auf die Durchführung unserer Veranstaltungen. Bitte prüfen Sie die jeweils aktualisierten Informationen auf unserer Website. Selbstverständlich halten wir uns an die Vorgaben und Empfehlungen der Behörden und nehmen besondere Rücksicht auf die Bedürfnisse von CF-Betroffenen und ihren Angehörigen.



CF-Kongress am 8. und 9. Oktober 2021 in Luzern

Der CF-Kongress bringt die ganze CF-Gemeinschaft zusammen: CF-Betroffene, Angehörige und Fachpersonen.

Dieses Jahr findet der Kongress im KKL in Luzern statt. In Form von Workshops, Referaten und Podiumsdiskussionen werden wir aktuelle Themen behandeln. Für Eltern von jüngeren CF-Kindern gibt es ein spezielles Teilprogramm mit praktischen Tipps und Erfahrungsaustausch.

Reservieren Sie sich die Daten schon jetzt. Das Programm wird im Sommer auf unserer Website veröffentlicht und alle Mitglieder erhalten eine schriftliche Einladung.



marCHethon: Aktionswoche vom 23. bis 30. Oktober 2021

Auch dieses Jahr findet ein virtueller marCHethon statt: Die Online-Plattform wird im Herbst für Anmeldungen geöffnet, so dass alle Interessierten vom 23. bis 30. Oktober 2021 ihren individuellen Lauf absolvieren können. Letztes Jahr haben über 1'000 Personen mitgemacht und gemeinsam fast 15'000 km zurückgelegt. Traditionell findet der marCHethon in den verschiedenen Regionen als Publikumsveranstaltung statt. Unsere grosse Hoffnung ist, dass dies auch 2021 wieder möglich ist, zusätzlich zur virtuellen Aktionswoche. Die Daten der einzelnen Anlässe sind auf www.marchethon.ch sowie auf www.cystischefibroseschweiz.ch zu finden.

Mit der Teilnahme am marCHethon drücken wir die Solidarität mit CF-Betroffenen und ihren Angehörigen aus. Dürfen wir auch auf Sie zählen?

Wollen Sie einen Anlass planen?

Unter dem Dach von Cystische Fibrose Schweiz kommen CF-Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zusammen. Wir vernetzen uns, tauschen uns aus und unterstützen uns gegenseitig. Das macht uns stark und gibt uns Mut.

Wenn Sie einen Anlass geplant haben, machen wir diesen gerne auf unserer Website und über weitere Kanäle bekannt. Bei Bedarf unterstützen wir Sie auch in der Planung Ihrer Veranstaltung rund um das Thema Cystische Fibrose. Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme: info@cystischefibroseschweiz.ch.

marCHethon: Solidarität für CF-Betroffene

Jedes Jahr organisieren lokale Freiwilligen-Komitees den marCHethon. Mit dieser Veranstaltung zeigen wir unsere Solidarität für CF-Betroffene und generieren Spenden, mit denen wir unsere Dienstleistungen finanzieren. Im Jahr 2020 hat der marCHethon virtuell stattgefunden – und war ein voller Erfolg.

Seit über 20 Jahren wird in verschiedenen Regionen der Schweiz der marCHethon durchgeführt, eine Laufveranstaltung zugunsten von Menschen mit Cystischer Fibrose. Im Herbst 2020 war wegen der Corona-Pandemie alles anders. Publikumsveranstaltungen konnten nicht durchgeführt werden. Die lokalen marCHethon-Komitees haben deshalb frühzeitig reagiert: Gemeinsam mit der Geschäftsstelle von Cystische Fibrose Schweiz wurde zum ersten Mal ein virtueller marCHethon organisiert. Kernstück war eine Online-Plattform, die in unzähligen Stunden von Freiwilligenarbeit programmiert wurde. Auf dieser Website konnten sich die Teilnehmenden anmelden, die gelaufenen Kilometer registrieren und eine Spende tätigen.

Während der Aktionswoche Ende Oktober 2020 haben über 1'000 Personen in der ganzen Schweiz teilgenommen und gemeinsam fast 15'000 km zurückgelegt! Die Teilnehmenden waren dabei auf ihrer persönlichen Lieblingsstrecke unterwegs – alleine oder in kleinen Grüppchen. Das Tempo spielte dabei keine Rolle. Ob Jogging oder Nordic Walking, Wanderung oder gemütlicher Spaziergang, alle hatten die freie Wahl. Weil die Durchführung rein virtuell war, haben 2020 auch besonders viele CF-Betroffene teilgenommen. Viele von ihnen müssen wegen der erhöhten Ansteckungsgefahr auf grössere Publikumsveranstaltungen verzichten.

Der Erfolg dieser Online-Premiere hat uns zusätzlich motiviert. Selbstverständlich wünschen wir uns, dass im Herbst 2021 wieder die regulären marCHethon-Veranstaltungen in den einzelnen Regionen möglich sind. Die Daten sind im Internet zu finden: www.marchethon.ch und www.cystischefibroseschweiz.ch. So oder so führen wir vom 23. bis 30. Oktober 2021 wieder einen virtuellen marCHethon durch. Alle haben die Möglichkeit, sich im Vorfeld online zu registrieren und den individuellen Lauf dann während dieser Aktionswoche zu absolvieren. Wir hoffen, dass wir die Teilnehmerzahl von 2020 übertreffen können – und dass wir zusätzlich ein grosses Publikum an den lokalen marCHethons begrüßen dürfen.



Der marCHethon Bern sucht Verstärkung

Damit die Erfolgsgeschichte vom bisher einzigen marCHethon in der Deutschschweiz fortgeschrieben werden kann, brauchen wir dringend engagierte Personen für folgende Positionen:

- Präsidentin / Präsident des Organisationskomitees
- Verantwortliche für das kleine «marCHethon Beizli»
- Teammitglieder für den Beizenbetrieb
- Weitere Freiwillige für die Posten, Startnummernausgabe, Büro, Kinderbetreuung im Kinderparadies, Lauforganisation usw.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Wir freuen uns über Ihre Anfrage an info@cystischefibroseschweiz.ch und geben Ihnen gerne weitere Informationen.

Mit Ihrem Engagement hat der marCHethon Bern eine Zukunft – Danke!

Verabschiedung von Ivo Hutzli

Im Jahr 2020 hat sich Ivo Hutzli entschieden, den Vorstand aus privaten und beruflichen Gründen zu verlassen. Ivo wurde im Frühling 2017 als Co-Präsident gewählt und hat die strategische Neuausrichtung von Cystische Fibrose Schweiz während dieser Zeit massgeblich mitgeprägt. Neben seiner Arbeit im Vorstand hat er die Anliegen von Betroffenen insbesondere auf der internationalen Ebene vertreten. Ausserdem hat er das Projekt koordiniert, das eine enge Zusammenarbeit aller CF-Fachgruppierungen fördert. Und nicht zuletzt hat er immer wieder die persönlichen Kontakte zu unseren Freiwilligen gepflegt, z.B. am Treffen der Regionalleitungen oder am marchethon.

Wir vermissen die Mitwirkung von Ivo im Vorstand und danken ihm für sein grosses Engagement. Für die Zukunft wünschen wir dir, lieber Ivo, viel Freude und Erfolg!



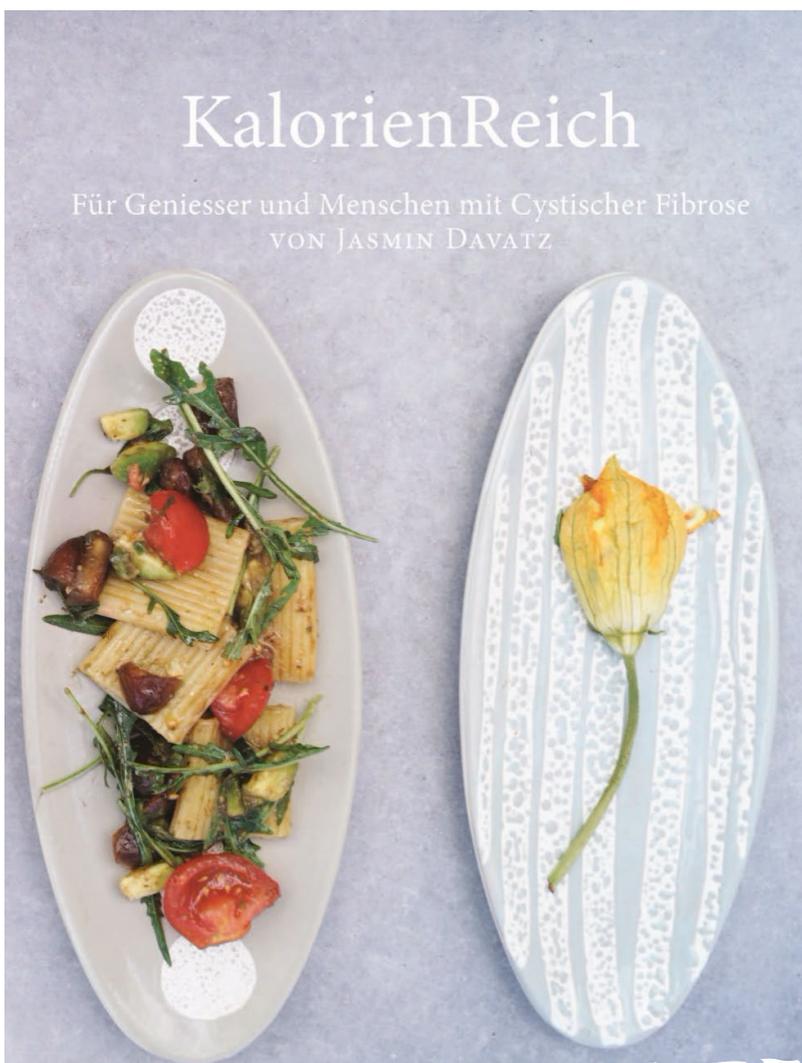
Ivo Hutzli
Co-Präsident CFS von 2017 bis 2020

Kochbuch KalorienReich

Jasmin Davatz, Mutter eines Jungen mit CF, hat ein aussergewöhnliches Kochbuch für Menschen mit Cystischer Fibrose geschrieben, wobei sie alle Rezepte nachgekocht und selbst wunderbar fotografisch in Szene gesetzt hat. Das Buch mit dem Titel «KalorienReich» unterscheidet sich nicht nur ästhetisch von traditionellen Ernährungsempfehlungen für Cystische Fibrose. Es will mit herrlichen Speisen und Getränken die Sinne verführen und berauschen auf Basis einer kalorienreichen Ernährung - was der Autorin trefflich gelingt.

Rezeptgeber sind sowohl Spitzenköche wie die Gault Millau Köchin des Jahres Tanja Grandits und Ivo Adam als auch berühmte Persönlichkeiten wie Sandra Studer, Linard Bardill und Beat Forster; aber auch Menschen mit Cystischer Fibrose und viele weitere Unterstützer. Alle Rezepte erhalten eine Übersicht der Ernährungswerte, welche von der CF-Ernährungsberatung des Kinderhospital Zürich berechnet und validiert wurden. Das Kochbuch ist Kunstwerk und Ernährungsratgeber zugleich; es macht aber vor allen Dingen Spass und

ist auch ein tolles Geschenk für alle Menschen, die einfach nur grossartig kochen und geniessen möchten. Bestellt werden kann das Werk online in unserem Webshop zum Preis von Fr. 35 (Fr. 25 für Mitglieder von CFS), zuzüglich Portokosten:
<http://cystischefibroseschweiz.ch/shop>



Adressen

Vorstand

Reto Weibel (Präsident),
Peter Mandler (Vize-Präsident),
Claude-Alain Barke (Vize-Präsident),
Dr. med. Andreas Jung,
Yvonne Rossel,

reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch, 079 334 65 08
peter.mandler@cystischefibroseschweiz.ch, 041 790 36 60
claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch, 079 817 72 43
andreas.jung@kispi.uzh.ch, 044 266 81 77
yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch, 079 275 05 80

Regionalgruppenleiter/innen

Die aktuellen Adressen sind auf unserer Website zu finden: <http://cystischefibroseschweiz.ch/beratung>

Sozialarbeit

Die aktuellen Adressen sind auf unserer Website zu finden: <http://cystischefibroseschweiz.ch/beratung>

Kommissionen und Fachgruppen

Kommission Erwachsene: Stephan Sieber, stephan.sieber@cystischefibroseschweiz.ch, 052 202 60 91
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

Die Inhalte widerspiegeln nicht zwingend die Positionen von Cystische Fibrose Schweiz.

Herausgeber

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

Druck

Wälti Druck
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen

Bildquellen

www.pixabay.com
www.stock.adobe.com

Spendenkonto

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Auflage

2100



Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose
heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland