

Jahresbericht 2021

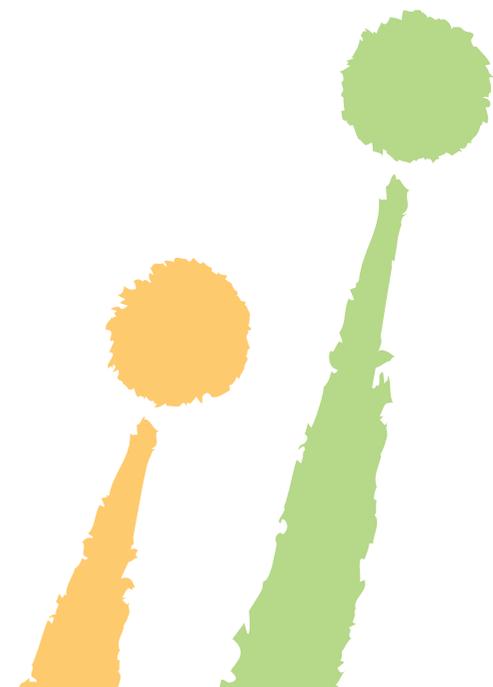
Die Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose CFCH wird
Cystische Fibrose Schweiz



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Inhalt

- 5 Was haben wir 2021 erreicht?
- 8 Dienstleistungen für Mitglieder
- 14 Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit
- 16 Forschung und medizinischer Fortschritt
- 21 Finanzierung
- 22 Jahresrechnung 2021
- 24 Ausblick: Strategie 2022–2024 und Schwerpunkte 2022





Was haben wir 2021 erreicht?

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) hat im Jahr 2021 grosse Veränderungen durchlaufen: Unter dem neuen Namen «Cystische Fibrose Schweiz» (CFS) erhielt die Organisation im Juni 2021 einen neuen visuellen Auftritt mit einer neuen Website sowie neuen Kommunikationsinstrumenten wie beispielsweise das Mitgliedermagazin «ensemble». Zusätzlich hat CFS im Juni 2021 mit einem komplett neuen Team eine eigenständige Geschäftsstelle aufgebaut



Unser Ziel ist und bleibt aber unverändert: Wir vereinen Menschen mit der Vision, das Leben von CF-Betroffenen und deren Angehörigen zu verbessern – bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar wird.

Nebst den erwähnten organisatorischen Veränderungen stand das Jahr 2021 leider weiterhin unter dem langen Schatten der Covid-19-Pandemie. Für uns als Patientenorganisation von gesundheitlich vulnerablen Personen ging dies mit grossen Einschränkungen einher: Die Generalversammlung vom März 2021 fand online statt. Wir mussten den für Herbst geplanten Kongress leider aufgrund der unsicheren Covid-Lage in den Frühling 2022 verschieben.

Unserer Strategie folgend haben wir im Jahr 2021 unsere Aktivitäten auf folgende Bereiche fokussiert:

- **Dienstleistungen für Mitglieder:** Einige unserer Angebote für Mitglieder mussten pandemiebedingt angepasst werden: So haben wir beispielsweise neu einen Online-Pilates-Kurs für Betroffene angeboten oder regelmässige Austausch-Meetings via Zoom möglich gemacht, um das Gemeinschaftsgefühl und den wichtigen Austausch unter Betroffenen weiterhin zu gewährleisten. Die Klimakur konnte im November 2021 auf Gran Canaria planmässig durchgeführt werden. Einige Weekends mussten abgesagt oder mehrmals verschoben werden. Die **finanzielle Unterstützung für Mitglieder** wurde mit den bewährten Instrumenten und in ähnlichem Umfang wie



bisher weitergeführt. Leider fielen andere Unterstützungsquellen für CF-Betroffene coronabedingt weg: Der Fonds «Love Ride» zum Beispiel, von dem CF-Betroffene normalerweise Unterstützung für mobilitätsbedingte Ausgaben beantragen konnten, war in den letzten zwei Jahren nicht in der Lage Fundraising-Aktivitäten durchzuführen. Deshalb hat die CFS die Anträge der Betroffenen übernommen.

- **Interessenvertretung:** Das absolute «Highlight» des Jahres war die Aufnahme des neuen Medikaments Trikafta für Betroffene von Cystischer Fibrose in die Spezialitätenliste Anfang 2021: CFS hatte sich mit Nachdruck beim Bundesamt für Gesundheit und dem Trikafta-Hersteller Vertex für einen gleichberechtigten Zugang zu wichtigen CF-Medikamenten eingesetzt. Wir freuen uns ausserordentlich, dass sich dieses intensive und langjährige Engagement endlich ausbezahlt hat. Nach Orkambi und Symdeco ist nun auch Trikafta, das neueste Arzneimittel zur Behandlung von Cystischer Fibrose, seit 1.2.2021 auf der Spezialitätenliste der kassenpflichtigen Medikamente. Damit ist die Schweiz eines der ersten Länder in Europa, in welchem die Kosten für Trikafta von den Krankenkassen bzw. der Invalidenversicherung übernommen werden.



- **Forschungsförderung:** Im Jahr 2021 leistete CFS unterschiedliche Beiträge, um die Forschung im Bereich der Cystischen Fibrose weiterzuentwickeln. Nebst einer Studie zu den gesellschaftlichen Kosten der Krankheit, unterstützten wir Studien und Publikationen basierend auf Daten des Schweizer CF-Registers und konnten Schweizer CF Betroffene, die aufgrund ihrer Genmutation nicht für Trikafta infrage kommen, die Teilnahme an einer Studie (HIT-CF Studie) in den Niederlanden durch die Finanzierung der Reisekosten ermöglichen. Für eine Studie zu den Auswirkungen der Covid-19 Pandemie auf CF Betroffene und deren Angehörige haben wir unsere Mitglieder zur Teilnahme aufgefordert.



- **Professionalisierung:** Mit der ambitionierten Strategie des CFS-Vorstandes zum 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 den Zusammenarbeitsvertrag mit dem Dienstleistungsanbieter B'VM, der unsere Geschäftsstelle während mehr als 15 Jahren auf Mandatsbasis betreut hat, per 31. Mai 2021 gekündigt. Unter der Leitung der neuen Geschäftsführerin Christina Eberle hat ein neues Team per 1. Juni 2021 die Geschäftsstelle in Bern aufgebaut. Die neue Geschäftsstelle hat sich 2021 für die verbesserte Zusammenarbeit aller Organisationen stark gemacht, die sich in der Schweiz für CF-Betroffene einsetzen; auf die Professionalisierung und Erweiterung unserer Angebote fokussiert und die Mittelbeschaffung zwecks nachhaltiger Finanzierung von Angeboten und Forschung intensiviert.



Kennzahlen zu Cystische Fibrose Schweiz per Ende 2021:

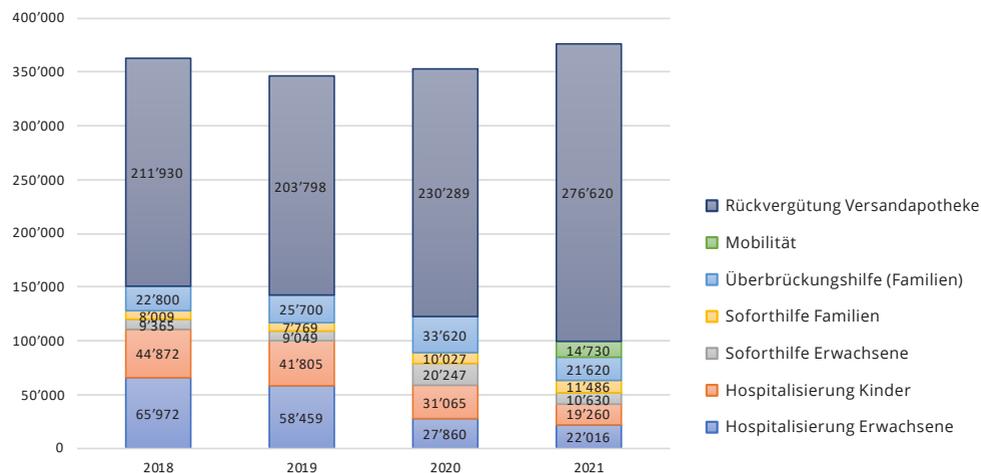
- 1'550 Einzelmitglieder, davon 469 erwachsene CF-Betroffene über 16 Jahre
- 13 Ehrenmitglieder
- 6 Kollektivmitglieder
- 5 Vorstandsmitglieder
- 10 Regionen (Aargau, Basel, Bern, Fribourg/Waadt, italienische Schweiz, Innerschweiz, Neuenburg/Jura, Ostschweiz, Valais romand, Zürich)
- 4 Kommissionen (CF-Erwachsenen-Kommission, Transplantierten-Kommission, Unterstützungskommission, Forschungskommission)
- 4 Mitarbeiterinnen auf der Geschäftsstelle mit insgesamt 280 Stellenprozenten

Gemäss CF-Register leben Ende 2021 insgesamt **1'028 Personen** mit Cystischer Fibrose in der Schweiz.

Dienstleistungen für Mitglieder

Finanzielle Unterstützung für Mitglieder

Insgesamt hat CFS finanzielle Beiträge in der Höhe von rund CHF 375'000 ausbezahlt. Diese setzen sich folgendermassen zusammen:



Für **Hospitalisierungs- und Spitexkosten** wurden insgesamt CHF 41'276 an Erwachsene (CHF 22'016) und rund 40 Familien (CHF 19'260) aufgewendet. Hierbei handelt es sich um Pauschalbeträge an erwachsene Betroffene bzw. an Familien mit Kindern unter 16 Jahren, die wegen Cystischer Fibrose hospitalisiert worden sind. Dieser Betrag kompensiert Zusatzauslagen wie beispielsweise Essen und Reisen pro Hospitalisierungstag, die von keiner Versicherung übernommen werden.

Zur besseren Bewältigung finanzieller Engpässe wurden **insgesamt CHF 43'736 in Form von Soforthilfe** ausbezahlt: Über 20 Erwachsene erhielten 2021 CHF 10'630, 17 Familien CHF 11'486. Rund zehn Familien erhielten über mehrere Monate eine Überbrückungshilfe von CFS, insgesamt belief sich diese auf CHF 21'620. Erwachsene CF-Betroffene aus der ganzen Schweiz erhielten weitere finanzielle Unterstützung von der Fondation de la Mucoviscidose.

Kostenbeiträge an Ausgaben für die Mobilität: Der Fonds «Love Ride», von dem CF-Betroffene normalerweise Unterstützung für mobilitätsbedingte Ausgaben beantragen konnten, hat in den letzten zwei Jahren pandemiebedingt keine Fund-

raising-Aktivitäten durchführen können. Deshalb hat die CFS die Anträge von sechs Betroffenen in der Höhe von **CHF 14'730** übernommen.

Den Service der Versandapotheke «cf-direkt» haben im Verlauf des Jahres 2021 **insgesamt 393 CFS-Mitglieder** in Anspruch genommen. Sie erhalten ihre Medikamente direkt nach Hause geschickt. Die Apotheke zum Rebstock verzichtet auf einen Teil der Marge und dadurch kann CFS den Mitgliedern jährlich einen Betrag von bis zu CHF 750 pro Person zurückerstatten, insgesamt sind dies für die Bestellungen im Jahr 2021 **CHF 276'620**.

Aktivitäten der Kommissionen und Regionalgruppen

Die Corona-Pandemie hat erfinderisch gemacht: CFS hat für CF-Betroffene ein Online-Sportprogramm ermöglicht. Ein- bis zweimal pro Monat haben Pilates- und Yoga-Kurse oder Krafttraining per Zoom mit einer oder einem professionellen Fitness-Coach stattgefunden.



Die Transplantierten-Kommission führte im Juni 2021 einen «Online-Ausflug» in Form eines virtuellen «Escape Rooms» mit sechs Teilnehmenden durch. Dies ermöglichte allen Lungentransplantierten die Teilnahme, ohne das Risiko einer Keim- oder Virenübertragung.



Leider musste das Tennisweekend aufgrund der Covid-Situation zweimal kurzfristig abgesagt werden.

Ein Herbstausflug ins Appenzellerland konnte mit sieben Teilnehmenden durchgeführt werden: Bei Bewegung im «Zipline-Park» und beim «Biber backen» verbrachten sie unbeschwerte Momente und tauschten sich bei tiefgründigen Gesprächen über das Leben mit CF aus.



Informationsabende in den Regionen konnten nur teilweise durchgeführt werden. Viele mussten aufgrund der Covid-Situation abgesagt oder verschoben werden. Im November 2021 kamen die Regionalleitenden und Kommissionsvertretenden in Bern zu einem Wissensaustausch zusammen und haben die Strategie und die Ziele für 2022 diskutiert.



Gegen Ende Jahr traf sich eine kleine Runde von fünf CF-betroffenen Schwangeren und Müttern per Zoom zu einem Austausch-Meeting zum Thema «Trikafta und Schwangerschaft». Die Betroffenen haben sich in einem WhatsApp-Chat organisiert und tauschen seither regelmässig Erfahrungen zu diesem Thema aus.

Klimakur

Die Klimakur auf Gran Canaria konnte dank Impfblogatorium im November 2021 mit acht Teilnehmenden und zwei Physiotherapeutinnen umgesetzt werden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer verbrachten eine aktive Zeit mit viel Sport und täglicher Physiotherapie. Auch der persönliche Austausch unter den Betroffenen war ein wichtiger Bestandteil der Kur. Aufgrund der durch den Bundesrat kurzfristig angesetzten PCR-Tests einen Tag vor Abflug und eines positives Covid-Testresultats konnte ein Teilnehmer nicht planmässig zurückreisen und musste zehn Tage im Hotel isoliert bleiben. Er blieb aber glücklicherweise die ganze Zeit symptomfrei.



«Endlich freies Atmen»

Kein Nebel, hilfreiche Gespräche, ein angemessenes Sportprogramm und regelmässige Physiotherapie: Ich fühle mich wie in einem Traum auf dieser Insel. Die Temperaturen sind perfekt, um meinen Körper sportlich herauszufordern.

*Einige unserer Gruppe beginnen den Tag am Strand bei Sonnenaufgang. Joggen erreichen wir eine wundervolle Bucht und geniessen das erstaunlich warme Wasser auf unserer Haut. Den Rest der Gruppe treffen wir etwas später auf der Liegewiese der Hotelanlage. Wir dürfen an einem von Physiotherapeutinnen angeleiteten «Morgenfit» teilnehmen. Nach einer halben Stunde **Gymnastik** wird das Tagesprogramm besprochen, danach beginnen die individuellen **Physiotherapien**.*

*Der Mannschaftssport findet nach dem Mittagessen statt. Beachvolley ist die beliebteste Beschäftigung, gefolgt von Unihockey und Tennis. Eine Stunde später stehen Yoga oder Gymnastik auf dem Programm. Zur Erholung führt uns unsere wundervolle Physiotherapeutin anschliessend durch eine **meditative Traumreise**. Wir dürfen uns bequem hinlegen und sie erzählt eine harmonische Geschichte. Vor lauter Entspannung ist schon manch eine Person eingeschlafen.*



*Wer sich noch fit fühlt, setzt sich zu später Stunde in die Hotellobby und spielt mit anderen Klimakur-Teilnehmern ein Gesellschaftsspiel. Manchmal entwickelt sich anstelle eines Spielabends eine gemütliche **Diskussionsrunde**. Da sich die meisten bereits kennen und wir mit ähnlichen physischen Problemen aufgewachsen sind, verstehen wir uns sehr gut und können uns gegenseitig mit guten Tipps beraten.*

*Für mich und mein Lungenleiden bedeuten diese drei Wochen **Auszeit** im November einfach alles. Ich bin unendlich dankbar, dass diese Klimakur für uns ermöglicht wurde.*

Erlebnisbericht von Yvonne Rossel zur Klimakur auf Gran Canaria (November 2021)

Rechtsberatung

Cystische Fibrose Schweiz wurde am 17. September 2021 an der Delegiertenversammlung von «Inclusion Handicap» offiziell als Mitglied aufgenommen. «Inclusion Handicap» setzt sich als Dachverband der Behindertenorganisationen auf politischer Ebene für die Inklusion und den Schutz der Rechte und Würde aller Menschen mit Behinderungen ein.

«Inclusion Handicap» hat die Rechtsvertretung (Mandate) für sieben Personen mit Cystischer Fibrose im Jahr 2021 übernommen (in Bern und Zürich); Kurzberatungen wurden von acht CF-Betroffenen in Anspruch genommen (Dauer von insgesamt 3.5 Beratungsstunden).

Sozialberatung

Cystische Fibrose Schweiz finanziert mit rund CHF 300'000 in acht CF-Zentren der Schweiz Sozialberatungen (Teilpensen) für betroffene Familien und für Erwachsene. Insgesamt leisteten die Sozialarbeiterinnen und -arbeiter knapp 3'300 Beratungsstunden für CF-betroffene Erwachsene und Familien. Die Sozialarbeitenden haben im Juni und November 2021 in Fachgruppen-Sitzungen Wissen und Erfahrungen zu wichtigen sozialrechtlichen Themen rund um die spezifischen Herausforderungen von CF-Betroffenen ausgetauscht.



Informationen für Mitglieder neu dreisprachig

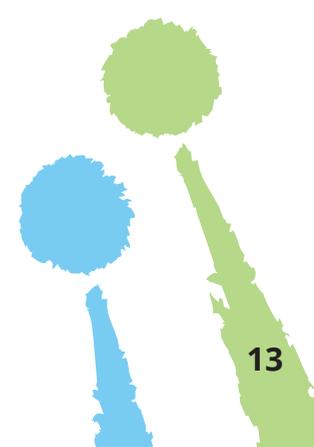
Seit Mitte 2021 bietet Cystische Fibrose Schweiz alle Informationen für Mitglieder in den drei Landessprachen Deutsch, Französisch und Italienisch an:

- Neu ist die Website dreisprachig (cystischefibroseschweiz.ch / mucoviscidosesuisse.ch / fibrosicisticasvizzera.ch).
- Im Juni und im November 2021 erschien **das neue Mitgliedermagazin «ensemble»**. Es erreichte mit einer Auflage von rund 2'200 Exemplaren alle drei Landesteile.
- Seit Juni 2021 erhalten alle Mitglieder, die ihre E-Mail-Adresse hinterlegt haben, monatlich einen **elektronischen Newsletter** mit relevanten Neuigkeiten rund um das Leben mit Cystischer Fibrose in der Schweiz. Dieser erreicht monatlich rund 1'200 Mitglieder.
- Seit November 2021 hat CFS einen **neuen Facebook-Auftritt** lanciert. Dieser wird seither in jeder Sprache separat geführt.

Ausserdem erschien eine neue Broschüre, die den Verein CFS vorstellt und allgemeine Fragen rund um das Leben mit Cystischer Fibrose beantwortet. Sie richtet sich an ein allgemeines Publikum, das sich für die Krankheit CF interessiert, aber auch an Eltern von neu diagnostizierten Kindern.

Eine umfassende Auswahl an Broschüren und Merkblättern steht auf unserer Website zur Verfügung.

Das gesamte Marketing-Material von Cystische Fibrose Schweiz wurde ebenfalls dem neuen CI/CD angepasst.



Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit

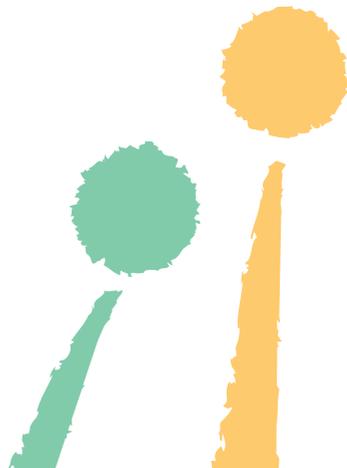
Anerkennung Trikafta

Seit klar wurde, dass die neuen Modulatoren-Medikamente die Zukunft in der Behandlung der Cystischen Fibrose darstellen, hat sich Cystische Fibrose Schweiz bei Behörden, in der Politik und der Pharmaindustrie unermüdlich für einen gleichberechtigten Zugang für alle Patienten, die für diese Medikamente in Frage kommen, eingesetzt. Im Februar 2021 wurde ein grosses Teilziel erreicht: Nach mehr als vier Jahren Verhandlungen zwischen Behörden und Hersteller wurden Mitte 2020 zuerst Orkambi, dann Symdeco und am 1. Februar 2021 Trikafta für die von Swissmedic zugelassenen Altersklassen auf der Spezialitätenliste (SL) aufgeführt.

Das Medikament Trikafta wird nun von den Krankenversicherungen und der Invalidenversicherung (IV) unter gewissen Einschränkungen (Limitatio) für CF-Patienten ab 12 Jahren vergütet.

CFS bereitete die für 2022 erwartete Erweiterung für Kinder von 6 – 11 Jahren gezielt vor und war bereits mit den wichtigsten Stakeholdern wie Behörden, Mitgliedern des Parlamentes sowie der Herstellerfirma im Austausch, dass auch diese Altersgruppe einen gleichberechtigten Zugang zu den neuen Medikamenten erhält. CFS vertritt die Position, dass alle Kinder, welche die genetische Voraussetzung haben, das Medikament erhalten sollen – ohne jegliche Einschränkung.

CFS positioniert sich zunehmend auch in politischen Fragen, welche die Interessen der CF-Betroffenen angehen: So informieren wir beispielsweise über die Haltung der CFS und geben Abstimmungsempfehlungen für die eidgenössischen Abstimmungen, insofern es unsere Interessen betrifft.



Gesundheitspolitische Agenda

CFS stellt mit einem institutionalisierten Monitoring sicher, dass sie auf alle in der politischen Agenda aktuellen, für CF-Betroffene wichtigen Themen proaktiv intervenieren kann und fordert adäquate Rahmenbedingungen. CFS identifiziert systematisch und themenbezogen die relevanten Bezugspersonen im Parlament und bei Behörden, baut Beziehungen zu diesen auf und pflegt diese laufend. Dazu pflegen wir einen regelmässigen, parteiübergreifenden Kontakt zu Mitgliedern der schweizerischen Kommissionen für soziale Sicherheit und Gesundheit SGK.

Im Bereich der Interessenvertretung hat sich CFS im Jahr 2021 auf folgende Themen fokussiert: Covid-Impfung, Organspende-Initiative und Widerspruchslösung sowie die Trikafta-Limitatio für Kinder ab 6 Jahren.

Dank unserer regelmässige Präsenz in den Medien informieren wir die Bevölkerung über die Krankheit Cystische Fibrose und sensibilisieren sie bezüglich der Anliegen der Betroffenen.



Forschung und medizinischer Fortschritt

Die finanzielle Unterstützung von Forschungsprojekten zur Cystischen Fibrose ist ein wichtiger Teil unseres Engagements für den medizinischen Fortschritt. Jährlich setzt CFS rund CHF 200'000 für die Forschungsunterstützung ein.

Die Auswahl der medizinischen Forschungsprojekte für 2021 hat sich verzögert und wird erst im Frühling 2022 definitiv ausgewählt werden. Aktuelle Informationen werden zu gegebener Zeit auf unserer Website aufgeschaltet.

CFS hat sich letztes Jahr im Bereich des medizinischen Fortschritts folgendermassen engagiert:

Gesellschaftliche Kosten von Cystischer Fibrose

Cystische Fibrose verursacht nicht nur eine grosse körperliche und psychische Belastung bei den Betroffenen, sondern auch hohe Kosten für die gesamte Gesellschaft. Die im Auftrag von CFS durchgeführte Studie ging deshalb der Frage auf den Grund, welche Auswirkungen CF auf Betroffene und die Gesellschaft hat. Im Fokus standen dabei die Lebensqualität der CF-Betroffenen, direkte nicht-medizinische Kosten und Produktionsverluste.



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

Um die gesellschaftlichen Kosten der Cystischen Fibrose in der Schweiz umfassend einschätzen zu können, müssen jedoch auch die medizinischen Kosten in Betracht gezogen werden. Deshalb arbeitet das Forscherteam bereits an einer zweiten Studie zu dieser Thematik.

Die Studie wurde vollständig durch Cystische Fibrose Schweiz finanziert. Die Mittel dafür stammen aus privaten und institutionellen Spenden sowie Mitgliederbeiträgen.

Sponsoringbeiträge von Pharmafirmen nimmt CFS mit Rücksicht auf ihre Unabhängigkeit keine an.

Die detaillierte Studie inklusive aller Ergebnisse (nur Deutsch) steht auf unserer Website zum Download zur Verfügung: www.cystischefibroseschweiz.ch/CF-Kostenstudie

Cystische Fibrose Register

Seit 2015 nehmen alle CF-Zentren der Schweiz an der Jahresmeldung an das Europäische CF-Register teil. Im Jahr 2020 waren insgesamt 1'028 Schweizer CF-Patienten registriert, europaweit waren es über 52'000 Menschen mit CF. Die Dateneingabe in der Schweiz wurde bis 2020 von CFS finanziert; ab 2021 erfolgte die Finanzierung durch die Europäische CF-Gesellschaft ECFS. Nach einer Verordnung des BAG müssen alle Patientinnen und Patienten in der Schweiz, die einen CFTR-Modulator erhalten (Kyldeco, Orkambi, Symdeko, Trikafta) im CF-Register gemeldet sein und alle drei Monate müssen ihre Gesundheitsdaten erfasst werden. Die Finanzierung dieser dreimonatlichen Eingaben erfolgt gemäss einer BAG-Weisung durch den Hersteller der CFTR-Modulatoren. Datenauswertungen zur Wirkung der Modulatoren auf den Gesundheitsverlauf sind ab 2022 in regelmässigen Abständen geplant. Zur Verbesserung der Datenqualität hat CFS in den letzten Jahren ein Audit-Projekt finanziert; die Ergebnisse werden 2022 publiziert. Daran wird sich ein ebenfalls durch CFS finanziertes Projekt zum Leistungsvergleich anschliessen, um die Versorgungsqualität an allen CF-Zentren in der Schweiz zu harmonisieren und zu optimieren. Zudem

nahm die Schweiz an zahlreichen europäischen registerbasierten Forschungsprojekten teil. Ebenso ist die Schweiz über das Register an zwei seit 2021 laufenden Pharmakovigilanz-Studien beteiligt («Wirksamkeit von Orkambi bei 2- bis 5-Jährigen» sowie «Sicherheit von Trikafta bei Patienten ab 12 Jahren»).

Eine aktualisierte Publikationsliste der Studienergebnisse sowie alle Jahresberichte und weitere Informationen zum Register findet sich auf der Website des Europäischen CF-Registers: www.ecfs.eu/ecfspr

HIT-CF-Studie

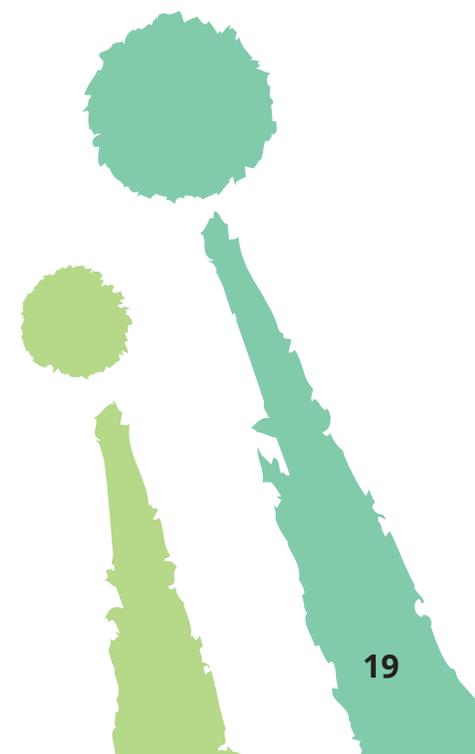
Die oben genannten, sich aktuell auf dem Markt befindlichen, CFTR-Modulatoren können nicht für alle Menschen mit CF verschrieben werden, da sie für Patientinnen und Patienten mit seltenen Mutationen nicht zugelassen sind. Der klassische Weg der Medikamentenentwicklung ist hier aufgrund der Seltenheit der Mutationen verschlossen. Ziel von HIT-CF ist die Entwicklung von «personalisierten Behandlungsmethoden» für CF-Patientinnen und -Patienten mit seltenen genetischen Mutationen in ganz Europa. Es werden Patientinnen und Patienten untersucht, die von neuen CFTR-Modulatoren profitieren könnten. Dies geschieht mithilfe sogenannter «Minidärme» (Organoide). Sie werden durch die Entnahme von kleinen Gewebeproben aus dem Darm gewonnen (Biopsie) und anschliessend in einem Labor gezüchtet. Im ersten Teil dieser Studie wird die mögliche Wirksamkeit von spezifischen Medikamenten an den gezüchteten Organoiden der Patienten untersucht. Im zweiten Teil der Studie sollen die gleichen Medikamente dann direkt bei den Patienten auf ihre Wirksamkeit untersucht werden. Aktuell ist der erste Teil der Studie abgeschlossen. CFS hat im Jahr 2021 Schweizer CF-Patientinnen und -Patienten die Teilnahme an dieser Studie ermöglicht, indem sie die Reisekosten der Teilnehmenden zum Studienzentrum nach Utrecht (Niederlande) finanziert hat. Für den zweiten Teil der Studie werden Patientinnen und Patienten ausgewählt, die ein Ansprechen der Organoiden auf bestimmte CFTR-Modulatoren (eine Triple-Kombinationstherapie mit neuen Komponenten) erwarten lassen. Der Start dieses Studienteils wird für 2022 anvisiert.

Weiterführende Informationen zur HIT-CF-Studie: www.hitcf.org

Studie zu Covid-19-Auswirkungen auf CF-Betroffene und Angehörige

Die Coronavirus-Pandemie hat weltweit ein riesiges Ausmass angenommen und ungeahnte Auswirkungen auf die physische und psychische Gesundheit der Menschen. Was bedeutet dies konkret für Betroffene von Cystischer Fibrose? Welche Konsequenzen hat die Pandemie für sie als Risikogruppe? Und ihr Umfeld? Nach der ersten repräsentativen Umfrage vom Frühling 2020 zielte die ergänzende Umfrage im Frühling 2021 darauf ab, mehr darüber zu erfahren, inwiefern sich die Coronavirus-Pandemie längerfristig auf medizinische, therapeutische und psychosoziale Aspekte bei CF-Betroffenen auswirkt. Deshalb wurden zusätzlich Familienmitglieder, Partnerinnen und Partner sowie Freunde befragt, um auch deren Situation im Zusammenleben mit einer chronisch kranken Person während der Pandemie abzubilden.

Details zu den Umfrage-Ergebnissen können im «ensemble 2/2021» nachgelesen werden: www.cystischefibroseschweiz.ch/mitglied-werden/#magazin



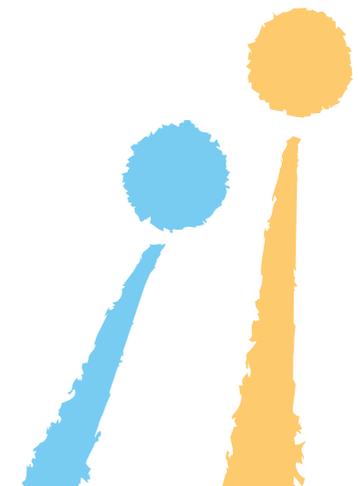


Finanzierung

Cystische Fibrose Schweiz bedankt sich bei der öffentlichen Hand, bei Kirchen, Spenderinnen und Spendern, Mitgliedern, Firmen und Stiftungen für die wertvolle finanzielle Unterstützung. Im Jahr 2021 durften wir uns auf die Einnahmen aus folgenden Quellen stützen:

- Wertvolle Finanzhilfen des Bundesamts für Sozialversicherung
- Grossherzige Spenden von unzähligen Privatpersonen
- Wichtige Mitgliederbeiträge
- Einnahmen aus Veranstaltungen wie dem marCHethon
- Sowie finanzielle Beiträge folgender Stiftungen:
 - Alois und Irma Weber-Goldinger-Stiftung
 - Carl und Mathilde Thiel-Stiftung
 - CrisAnto Rossetti Stiftung
 - Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari Stiftung
 - Erika Brawand Jucker-Stiftung
 - Fondation Madeleine
 - Rita und Vincent Draksler-Stiftung
 - **sowie weitere Stiftungen, die nicht namentlich erwähnt werden möchten.**
- Firmenspenden durften wir entgegennehmen von:
 - Euxinus AG
 - Karuna Charity GmbH
 - Marinitri AG
- Besonders erwähnenswert waren folgende Spendenaktionen zugunsten von CFS:
 - Mirj's Perlenstücke (Mirjam Widmer)
 - Jeder Meter zählt (Peter Althaus)
 - Ensemble Hospitalier de la Côte

Bild links:
Atemphysiotherapie wie Austoben auf dem Trampolin gehört zur täglichen Routine.
© genuin.ch



Jahresrechnung

Bilanz

In CHF	31.12.2021	31.12.2020
Flüssige Mittel	1'597'808	2'107'433
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	4'260	1'436
Übrige kurzfristige Forderungen	77'736	4'067
Aktive Rechnungsabgrenzungen	58'406	119'150
Umlaufvermögen	1'738'210	2'232'086
Finanzanlagen	2'218'312	1'810'649
Mobile Sachanlagen	1'300	0
Anlagevermögen	2'219'612	1'810'649
Aktiven	3'957'821	4'042'735
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	112'062	379'882
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	7'340	0
Passive Rechnungsabgrenzungen	335'108	319'940
Kurzfristige Verbindlichkeiten	454'510	699'822
Rückstellungen	29'363	62'815
Langfristige Verbindlichkeiten	29'363	62'815
Erlösfonds	80'879	80'879
Aktivitätenfonds CF-Betroffene	220'154	215'124
Unterstützungsfonds CF-Familien	636'490	540'169
Forschungsfonds	286'886	300'357
Stiftungsfonds	1'143'530	1'055'649
Zweckgebundene Fonds	1'224'410	1'136'528
Erarbeitetes freies Kapital	453'571	391'445
Freie Fonds	1'739'998	1'689'998
Jahresergebnis	55'969	62'126
Organisationskapital	2'249'539	2'143'569
Passiven	3'957'821	4'042'735

Erfolgsrechnung

In CHF	2021	2020
Spenden und Legate	1'431'438	1'693'378
Zweckgebundene Spenden	207'240	210'276
Sponsoring	371	0
Vereinsbeiträge	53'313	45'928
Erträge aus erbrachten Leistungen	120'067	133'332
Übriger Ertrag	118	162
Erträge aus öffentlicher Hand	297'699	282'145
Betriebsertrag	2'110'246	2'365'221
Aufwand für bezogene Dienstl. Mitglieder/Interessenvertr./Projekte	-793'858	-1'081'787
Aufwand Fundraising	-659'410	-835'736
Direkter Aufwand	-1'453'268	-1'917'524
Personalaufwand	-286'582	-187'688
Personalaufwand	-286'582	-187'688
Raumaufwand	-19'812	0
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz; Leasing mob. Sachanlagen	-36'793	0
Sachversicherungen, Abgaben, Gebühren, Bewilligungen	-4'067	-2'309
Energie- und Entsorgungsaufwand	-300	0
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-263'895	-284'327
Sonstiger betrieblicher Aufwand	-7'247	-12'938
Übriger betrieblicher Aufwand	-332'114	-299'573
Abschreibungen	-1'362	0
Personalaufwand	-1'362	0
Betriebsergebnis	36'920	-39'564
Finanzertrag	185'342	117'662
Finanzaufwand	-28'412	-25'831
Finanzergebnis	156'930	91'831
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	193'850	52'267

Ausblick: Strategie 2022 – 2024 und Schwerpunkte 2022

Der Vorstand von CFS hat an seiner jährlich stattfindenden Tagung die strategischen Stossrichtungen der CFS weiterentwickelt und gleichzeitig die Schwerpunkte für 2022 festgelegt.



Dienstleistungen

D1: Wir begleiten und unterstützen die CF-Betroffenen proaktiv in allen Lebensphasen.

- CFS erweitert zielgerichtet das Angebot an Fachbroschüren rund um das Thema CF.
- Interessierte finden dank CFS geeignete Möglichkeiten zum Austausch mit Gleichgesinnten, auch online.
- Die Dienstleistungen der CFS bieten Motivation/Anreize für körperlich-therapeutische Aktivitäten, auch online.

D2: Wir bieten den CF-Betroffenen und ihren Angehörigen personalisierte Beratungen zu Alltagsfragen und zu spezifischen Fragen an.

- CFS baut in Zusammenarbeit mit der SWGCF ein medizinisches Beratungsgremium (Beirat) auf, das den CFS-Vorstand schnell mit medizinischen Ratschlägen unterstützen kann.
- CFS erweitert ihr Dienstleistungsangebot durch psychologische Beratung.
- CFS konkretisiert und entwickelt ihr Dienstleistungsangebot im Bereich der Rechtsberatung.

D3: Wir setzen uns ein für die nachhaltige Entwicklung des Dienstleistungsangebots und stützen dessen Finanzierung breit ab.

- CFS konzipiert die Klimakur neu, damit sie a) aus medizinischer Sicht akzeptiert ist und b) den Einbezug von Familien mit CF-betroffenen Kindern ermöglicht.
- CFS verhandelt verbesserte Konditionen für die Zusammenarbeit mit der Versandapotheke.
- CFS überprüft ihr gesamtes Dienstleistungsangebot und entwickelt es, den Bedürfnissen der CF-Betroffenen und ihrer Angehörigen entsprechend.



Medizinischer Fortschritt

M1: Wir entwickeln einen effektiven und effizienten Governance-Ansatz zur Förderung der Forschung.

- CFS fördert mit jährlichen Forschungsbeiträgen die von der CFS-Forschungskommission vorgeschlagenen Projekte.

M2: Wir intensivieren die Zusammenarbeit mit CF-Zentren und nutzen Synergien gezielt aus.

- CFS definiert in Zusammenarbeit mit dem medizinischen Beirat und den CF-Fachorganisationen ein Anforderungsprofil für CF-Zentren.



Interessenvertretung

I1: Wir setzen das Thema CF auf die gesundheitspolitische Agenda und fordern adäquate Rahmenbedingungen.

- CFS setzt im Bereich der Interessenvertretung 2022 folgende Prioritäten:
 - Organspende-Initiative / Widerspruchslösung
 - Triakfta-Limitatio für Kinder ab 6 Jahren
- CFS stellt mit einem institutionalisierten Monitoring sicher, dass sie bei allen in der politischen Agenda aktuellen, für CF-Betroffene wichtigen Themen proaktiv intervenieren kann.
- CFS identifiziert systematisch und themenbezogen die relevanten Bezugspersonen, baut Beziehungen zu diesen auf und pflegt diese laufend.

I2: Wir informieren die Bevölkerung über die Krankheit CF und sensibilisieren sie bezüglich der Anliegen der Betroffenen.

- CFS setzt das erarbeitete Marketing- und Kommunikationskonzept konsequent um.

Kooperation und Vernetzung

K1: Wir pflegen thematische, nationale und internationale Kooperationen, von denen die CF-Betroffenen und ihre Angehörigen profitieren.

- CFS setzt sich dafür ein, dass die CF-Organisationen in der Schweiz ihre Kräfte bündeln und verstärkt zusammenarbeiten.
- CFS etabliert einen systematischen Austausch mit CF-Patientenorganisationen in anderen Ländern, v.a. Deutschland und Frankreich.
- CFS prüft, welche Aktivitäten auf internationaler Ebene (z.B. PORG) auch auf nationaler Ebene in der Schweiz sinnvoll wären.

Professionalisierung

P1: Nachhaltige Finanzierung des Vereins, die auf verschiedenen stabilen Säulen aufbaut (Fundraising, Legate, Events, BSV etc.)

- CFS überarbeitet ihre Fundraising-Strategie und stellt damit die Finanzierung ihrer Dienstleistungen sicher.
- CFS unterstützt die bestehenden marCHethons durch administrative und kommunikative Leistungen. Die CFS bietet an, in Regionen, in denen noch kein marCHethon stattfindet, eine entsprechende Organisation im Aufbau zu unterstützen und entsprechend zu vernetzen.
- CFS schliesst sich, was die Zusammenarbeit mit dem BSV anbetrifft, mittelfristig als Untervertragsnehmer der Patientenorganisation aha! an.

P2: Organisationsentwicklung

- CFS erarbeitet einen Plan für die zukünftige Zusammensetzung des Vorstandes (max. 7 Mitglieder, Betroffene und Sprachregionen adäquat vertreten).
- CFS verstärkt die Zusammenarbeit mit den Regionalgruppen und Kommissionen.

Impressum

Jahresbericht von Cystische Fibrose Schweiz

Herausgeberin

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

Layout

Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen

Spendenkonto

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2



Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland