

# Jahresbericht 2023



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

# Kontakte

## Vorstand

**Reto Weibel (Präsident)**  
[reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch)

**Peter Mandler (Vize-Präsident)**  
[peter.mandler@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:peter.mandler@cystischefibroseschweiz.ch)

**Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)**  
[claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch)

**Dr. med. Andreas Jung**  
[andreas.jung@kispi.uzh.ch](mailto:andreas.jung@kispi.uzh.ch)

**Yvonne Rossel**  
[yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch)

**Anna Randegger**  
[anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch)

**Geschäftsstelle**  
[info@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:info@cystischefibroseschweiz.ch)

## Regionalgruppen

[aargau@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:aargau@cystischefibroseschweiz.ch)  
[basel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:basel@cystischefibroseschweiz.ch)  
[bern@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:bern@cystischefibroseschweiz.ch)  
[FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch)  
[NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch)  
[ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch)  
[ticino@fibrosicisticasvizzer.ch](mailto:ticino@fibrosicisticasvizzer.ch)  
[gvrn@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:gvrn@mucoviscidosesuisse.ch)  
(Valais romand)  
[zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch)  
[zuerich@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:zuerich@cystischefibroseschweiz.ch)

## Kommissionen

**Kommission CF-Erwachsene:**  
[kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch)

**Kommission Transplantierte:**  
[kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch)

# Impressum

Jahresbericht von Cystische Fibrose Schweiz

**Herausgeberin**  
Cystische Fibrose Schweiz (CFS)  
Stauffacherstrasse 17a  
Postfach  
3014 Bern  
Tel. +41 31 552 33 00  
[info@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:info@cystischefibroseschweiz.ch)  
[cystischefibroseschweiz.ch](http://cystischefibroseschweiz.ch)

**Spendenkonto**  
IBAN CH10 0900 0000  
3000 7800 2

## Online-Spende



**Redaktion**  
Cystische Fibrose Schweiz

**Layout**  
Feinheit AG

**Bild Titel- und Rückseite**  
iStock Bild

**Auflage**  
500

# Inhalt

Cystische Fibrose Schweiz im Jahr 2023	4
Dienstleistungen für CFS-Mitglieder	7
Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit	12
Forschung und medizinischer Fortschritt	14
Eckwerte aus dem Schweizerischen CF-Register	20
Zusammenarbeit und Kooperation	22
Mittelbeschaffung	24
Bericht der Revisionsstelle	27
Jahresrechnung 2023	28
Ausblick: Strategie und Schwerpunkte 2024	30

# Cystische Fibrose Schweiz im Jahr 2023

2023 konnten die Mitglieder von CFS wichtige Dienstleistungen in Anspruch nehmen: Sie erhielten Beratung, Kurse und relevante Informationen rund um das Leben mit CF. Für erwachsene Betroffene gab es unterschiedliche Aktivitäten und Ausflüge. Die Regionalgruppen haben für Eltern von betroffenen Kindern Informationsanlässe organisiert, Eltern-Austauschmöglichkeiten ausgerichtet und viele Fundraising-Aktivitäten durchgeführt.

Am 6. Mai 2023 fand in Bern die 57. ordentliche Generalversammlung (GV) von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) mit einem interessanten Rahmenprogramm aus Vorträgen und einer Podiumsdiskussion mit rund 150 Teilnehmenden statt. Dem Vorstand wurde ein grosser Dank ausgesprochen und er wurde entlastet.

Marlyse Gander und Patrizia Bevilacqua wurden von den Mitgliedern per Akklamation zu Ehrenmitgliedern gewählt. Beide haben sich mit ausserordentlichem persönlichem Engagement für CF-Betroffene eingesetzt.



**Marlyse Gander**  
Mitgründerin  
marCHethon Fribourg



**Patrizia Bevilacqua**  
CF-Nurse am Quartier  
Bleu



## Der CFS-Vorstand

Die Zusammensetzung des Vorstands blieb 2023 unverändert.



**Reto Weibel**  
Präsident, Ressort Public  
Affairs und Fundraising



**Peter Mendler**  
Vizepräsident, Ressort  
Strategie und Dienst-  
leistungen/Projekte



**Claude-Alain Barke**  
Vizepräsident,  
Ressort Finanzen



**Dr. Andreas Jung**  
Vertreter Ärzteschaft,  
Ressort Forschung und  
Medizin



**Yvonne Rossel**  
Vertreterin betroffene  
Erwachsene, Ressort  
Kommissionen



**Anna Randegger**  
Vertreterin Eltern,  
Ressort Regionalgruppen

Im November 2022 hat der langjährige CFS-Präsident Reto Weibel den Vorstand über seinen angestrebten Rücktritt auf die Generalversammlung 2024 informiert. Ziel war es, dem Vorstand und CFS genügend Zeit für die Suche nach einer Nachfolgerin, einem Nachfolger zu geben.

Der Vorstand hat die Suche nach einer Nachfolge-Lösung umgehend aufgenommen. Neben einem neuen Präsidenten wurde auch die künftige Zusammensetzung des Vorstandes überdacht: Die Gruppe der Betroffenen ohne CFTR-Modulatoren, die lungentransplantierten

CF-Betroffenen und die französischsprachige Schweiz sollen künftig im Vorstand vertreten sein.

Nach diversen Aufrufe in den verschiedenen Kommunikationskanälen von CFS gingen keine Bewerbungen ein. Somit intensivierte der Vorstand die Suche nach Personen für das Präsidenten-Amt durch persönliche Gespräche mit potenziellen Kandidatinnen und Kandidaten. Neben dem Präsidium wurde auch die Nachfolgeplanung angegangen, indem konkret weitere Vorstandsmitglieder gesucht wurden.

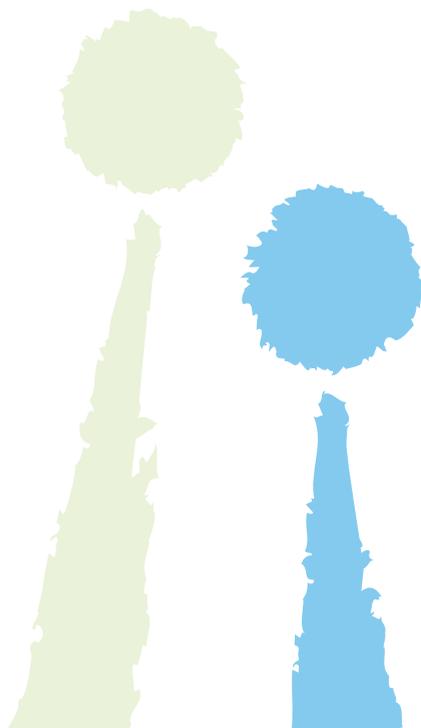
Die Resultate dieser Gespräche sind sehr erfreulich: Der Vorstand kann an der kommenden Generalversammlung 2024 die Zuwahl von neuen Vorstandsmitgliedern unterbreiten. Um die Kontinuität in der Vereinsführung sicherzustellen, hat der Vorstand Reto Weibel gebeten, seinen Rücktritt ein Jahr aufzuschieben, um dem neuen Vorstand in einem Übergangsjahr Zeit zu geben, sich neu zu organisieren, und eine Präsidentin oder einen Präsidenten für die GV 2025 vorzuschlagen. Reto Weibel hat sich darauf bereit erklärt, seine Funktion als Präsident bis zur GV 2025 weiter auszuüben, um eine gute Einführung und Übergabe sicherzustellen.

### Geschäftsstelle

Auf der Geschäftsstelle kam es im Juni zu einem Mitarbeiterinnen-Wechsel in der Administration. Das Team bleibt weiterhin mit insgesamt 280 Stellenprozent besetzt (Geschäftsführerin: 80%, Administration: zweimal 60%, Marketing und Fundraising: 80%).

### Kennzahlen des Vereins

CFS zählt per Ende 2023 insgesamt 1'720 Mitglieder, davon 573 erwachsene Betroffene, 15 Ehrenmitglieder und 4 Kollektivmitglieder, führt 10 Regionalgruppen und zwei Betroffenen-Kommissionen: die Erwachsenen- und die Transplantierten-Kommission. Die Sprachverteilung der Mitglieder teilt sich wie folgt auf: 1'331 deutschsprachige, 350 französischsprachige und 39 italienischsprachige Mitglieder.



## Dienstleistungen für CFS-Mitglieder

Cystische Fibrose Schweiz bietet eine breite Palette an Dienstleistungen für ihre Mitglieder an: Beratung, finanzielle Unterstützung, Informationen und Kurse sowie Aktivitäten. 2023 konnten alle Angebote wieder ohne Covid-Einschränkungen durchgeführt werden. Das Online-Kursangebot soll in Zukunft stärker ausgebaut werden. Bei der Entwicklung der Dienstleistungen legt CFS künftig einen besonderen Schwerpunkt auf jene Betroffene, die keine CFTR-Modulatoren nehmen können.

### Sozialberatung

Die Krankheit Cystische Fibrose wirft verschiedene sozialrechtliche Fragen auf. Das betrifft Aspekte wie Invalidität, Unterstützung bei der Ausbildung, familiäre Umstände sowie finanzielle Belange im Zusammenhang mit der Altersvorsorge und viele andere mehr. Aus diesem Grund finanziert CFS 280 Stellenprozent für spezialisierte Sozialarbeitende in CF-Zentren mit rund CHF 300'000. Diese Fachkräfte sind mit der Krankheit vertraut und bieten spezifische Beratung für Jugendliche, Erwachsene und Familien mit Kindern an, die von CF betroffen sind. In anderen Zentren haben CF-Betroffene die Möglichkeit, auf den Sozialdienst des Krankenhauses zurückzugreifen oder Unterstützung durch die regionale Lungenliga zu erhalten.

2023 hat CFS einen besonderen Schwerpunkt auf die schweizweite Qualitätssicherung in der CF-Sozialarbeit gelegt.

CFS organisiert für die Fachgruppe der Sozialarbeitenden zweimal jährlich eine Konferenz, an der Fallbesprechungen und der Wissenstransfer im Vordergrund stehen. Ausserdem wurde ein Handbuch für die Sozialarbeitenden ausgearbeitet, das zur Vereinheitlichung der Beratung beitragen soll.

### Psychologische Beratung an CF-Zentren

CFS ist schon seit längerer Zeit bekannt, dass die psychologische Unterstützung ein grosses Bedürfnis von CF-Betroffenen ist. Deshalb wurde im Mai 2023 per Umfrage eine konkrete Bedarfsanalyse unter Mitgliedern und CF-Zentren gemacht, die als Basis für die konzeptionelle Ausarbeitung eines Pilotprojekts zur «CF-fokussierten psychologischen Beratung und Betreuung» dient. Dabei stellte sich heraus, dass die Integration einer Psychologin oder eines Psychologen in das multidisziplinäre CF-Team im Zentrum wesentlich ist. Nur so kennt die Fachperson die Krankheit und den familiären Kontext der oder des Betroffenen.

Geplant war, dass die psychologische Beratung über das Taxpunktensystem der Krankenkasse abgerechnet werden kann und die Stelle so bald wie möglich selbsttragend wird. CFS hat eine Defizitgarantie gesprochen, damit die Spitäler die Fachpersonen mit einem Pensum von 10 bis 20 Prozent anstellen können. Allerdings konnte dieses Vorgehen letztes Jahr wegen des massiven Kostendrucks, unter dem

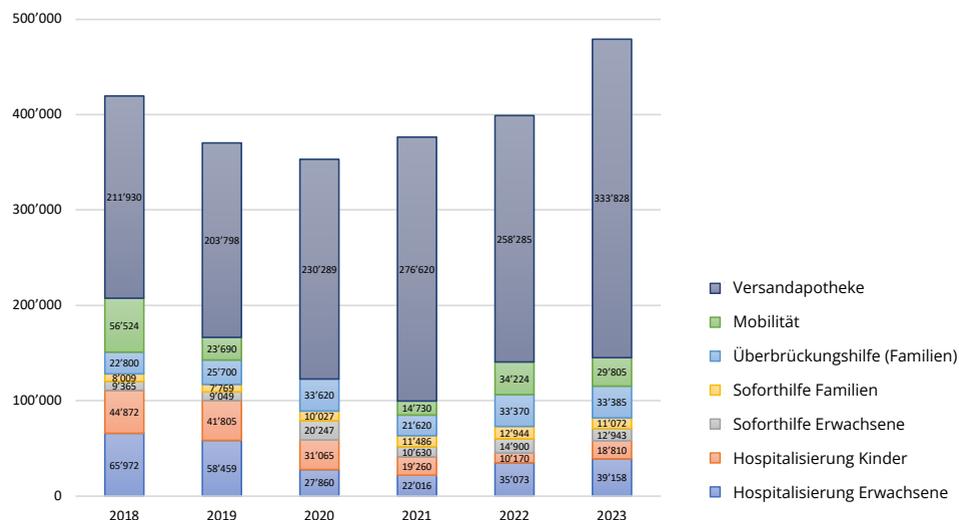
die Spitäler standen, leider nicht umgesetzt werden, insbesondere da die meisten Spitäler generelle Einstellungsstopps verhängen mussten.

CFS prüft für 2024 nun andere Möglichkeiten, um ein entsprechendes Angebot für CF-Betroffene zu präsentieren.

## Finanzielle Unterstützung

CFS hilft erwachsenen CF-Betroffenen und Familien bei finanziellen Engpässen mit Sofortunterstützung, Überbrückungsbeiträgen und pauschalen Vergütungen für Hospitalisierungstage. Diese Form der Unterstützung ist stets subsidiärer Art, das heisst, die Kosten werden von den bestehenden Sozial- und Krankenversicherungen nicht übernommen.

Insgesamt hat CFS ihre Mitglieder im Jahr 2023 mit **über CHF 480'000** finanziell unterstützt.



## Neues Angebot ab 2024: Finanzielle Unterstützung für Gesundheitsförderung

Die Geschäftsstelle hat 2023 mit Hochdruck an einem neuen Angebot für CF-Betroffene gearbeitet, das ab 2024 zur Verfügung steht: CF-Betroffene erhalten einen finanziellen Beitrag an Massnahmen zur Gesundheitsförderung. Dieser Beitrag wird sich zwischen **CHF 100 und CHF 750** pro Jahr bewegen. Als gesundheitsfördernde Massnahmen werden alle Aktivitäten, Kurse oder Geräte verstanden, die im Zusammenhang mit Sport, Physiotherapie, psychischer Gesundheit oder der Entlastung von Eltern mit Kleinkindern stehen. Jede und jeder CF-Betroffene darf jährlich einen Antrag stellen.



## Online-Kurse

Eine wichtige Aufgabe von CFS ist es, Informationen und Wissen rund um die Krankheit Cystische Fibrose zu vermitteln. Um die Gefahr der Keimübertragung zu minimieren, bieten wir Online-Kurse zu unterschiedlichsten Themen an. Fachpersonen vermitteln dabei Kenntnisse zu relevanten Themen rund um das Leben mit CF.

### Ernährung bei CF

2023 lag der Fokus der Online-Kurse auf der Ernährungsberatung. Die Empfehlungen haben sich in den letzten Jahren – insbesondere mit dem Aufkommen der neuen Modulatoren-Medikamente wie Trikafta – stark verändert. Der Kurs beleuchtet das Thema «Ernährung bei CF» aus verschiedenen Blickwinkeln: diverse Fachpersonen gaben nebst theoretischen Inputs praktische Tipps für den Ernährungsalltag von CF-Betroffenen, Eltern von Kindern mit CF, Lungentransplantierten und weiteren Interessierten.

Insgesamt fanden fünf Online-Kurse per Zoom mit je rund 20 Teilnehmenden statt. Die Themen waren: CF-Ernährungsberatung im Wandel der Zeit und spezifische Ernährung für CF-Kinder, spezifische Ernährung bei Erwachsenen & Lungentransplantierten mit CF, Enzymsubstitution bei Säuglingen, Kindern, Erwachsenen sowie Exkurs: Ayurveda als mögliche Alternative.

### Online-Stammtische

Die Erwachsenen-Kommission führte vier Online-Stammtische durch. Das Jahr startete mit einem Online-Kennenlern-Apéro. Die folgenden Diskussionen drehten sich um die Themen Physiotherapie und CF, Reisen mit CF und «Life-Hacks» von CF-Betroffenen.

2024 wird das Online-Kursangebot von CFS weiter ausgebaut. Dabei stehen sozialrechtliche Fragen, Behandlungs- und Therapieansätze bei CF oder Sportangebote auf dem Programm. Die Kurse richten sich an erwachsene CF-Betroffene und/oder Eltern und Angehörige von CF-Kindern.

### Aktivitäten für CF-Betroffene

CFS organisiert diverse Aktivitäten für erwachsene CF-Betroffene, bestehend aus Ausflügen oder Wochenenden mit Freizeit- oder Sportcharakter. Die Aktivitäten fördern die Bewegung, dabei ist ebenfalls der soziale Kontakt zu anderen Betroffenen sowie der Erfahrungs- und Informationsaustausch rund um das Leben mit der Krankheit zentral.



Im **Yoga-Weekend in Brienz** wurde mit gezielten Übungen die Atemmuskulatur gestärkt, der Geist fokussiert und der ganze Körper gekräftigt. Zusätzlich erhielten die neun Teilnehmenden interessante Inputs zu ätherischen Ölen, die bei der Befreiung der Atemwege unterstützend wirken.

Am **Tennis-Weekend in Wangen** konnten sich die acht Teilnehmerinnen und Teilnehmer bei Sport und Spass über ihre Krankheit austauschen und körperlich verausgaben.



Auch das **Herbstweekend in Laax** mit 18 Teilnehmenden stand im Zeichen der sportlichen Betätigung und bot viele Möglichkeiten zum persönlichen Austausch. Das sportliche Highlight war ein Besuch im Hochseilpark mit Spaziergängen in luftiger Höhe. Daneben konnten sich Mutige im kalten See beweisen oder die gemütlichere Variante in Form von Längenschwimmen im Hallenbad wählen, aber auch Tischfussball und Billard standen zur Auswahl.

**Die lungentransplantierten CF-Betroffenen** trafen sich im Juli mit sieben Teilnehmenden auf dem Pilatus und im September mit drei Teilnehmenden zu einem Ausflug auf den Gurten. Dabei nutzten die Betroffenen die Gelegenheit, sich auszutauschen und gegenseitig Fragen zu stellen. Das Thema rund um die eigene Transplantation und die damit verbundenen Gefühle wurde ebenfalls angesprochen.



**Alle zehn Regionalgruppen** konnten ihre regulären Treffen für Eltern von Kindern mit CF und CF-Betroffene wieder aufnehmen. Es wurden Informationsabende in Zusammenarbeit mit den CF-Zentren und Ausflüge für CF-Familien organisiert.



## Information und Publikationen

Die Geschäftsstelle hat 2023 zwei Ausgaben des Mitgliedermagazins «ensemble» in Deutsch, Französisch und Italienisch und einer Auflage von 2'600 Exemplaren ver-

öffentlicht. Die erste Ausgabe fokussierte sich auf Themen rund um Betroffene ohne CFTR-Modulatoren, die zweite auf Begleiterkrankungen bei Cystischer Fibrose wie beispielsweise Diabetes. Ausserdem erhielten die Mitglieder monatlich einen elektronischen Newsletter in allen drei Sprachen. Zusätzlich wurden zwei neue Merkblätter ausgearbeitet: eines zum Thema «Inhalationsgeräte» und ein weiteres zum Thema «Krankenkassenwechsel trotz CF».

Eine neue Broschüre über «lange Reisen mit CF» ist ebenfalls ausgearbeitet worden und steht ab Frühling 2024 gedruckt zur Verfügung. Ebenfalls im Frühling 2024 erscheint ein Merkblatt zum Thema «Steuerabzüge bei Cystischer Fibrose».

Die Website [cystischefibroseschweiz.ch](https://cystischefibroseschweiz.ch) wurde stark weiterentwickelt und die Navigation benutzerfreundlicher gestaltet. Zudem wurden neue Informationen aufbereitet:

- Alle Partner von CFS sind auf der Website zu finden: [cystischefibroseschweiz.ch/ueber-uns/partner](https://cystischefibroseschweiz.ch/ueber-uns/partner)
- Die Erwachsenen-Kommission hat einen eigenen Bereich erhalten: [cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/cf-erwachsenenkommission](https://cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/cf-erwachsenenkommission)
- Neuigkeiten rund um die Entwicklung im Forschungsbereich finden sich unter: [cystischefibroseschweiz.ch/was-ist-cystische-fibrose/forschung](https://cystischefibroseschweiz.ch/was-ist-cystische-fibrose/forschung)

# Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit

2023 hat CFS zu mehreren Vernehmlassungen von Gesetzes- beziehungsweise Verordnungsänderungen im Bereich des Sozialversicherungsrechts Stellung bezogen und die Inklusions-Initiative unterstützt.

## KVV-Revision: Rechtsgleicher Zugang zu Therapien

Bei der Reform des Art. 71 a-d der Verordnung über die Krankenversicherungen (KVV) hat sich CFS 2022 als Mitglied von ProRaris in die Ausarbeitung der Stellungnahme eingebracht und sich vollumfänglich hinter deren Position gestellt. CFS doppelte im Januar 2023 mit einem Brief an die Mitglieder der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) nach und zeigte am Beispiel von Trikafta auf, dass Preismodelle ein wichtiges Instrument für einen schnellen und gleichberechtigten Zugang zu innovativen Medikamenten sein können. Zudem erläuterte CFS, dass damit im besten Fall sogar Kosten im Rahmen von Begleittherapien oder Hospitalisierungstagen eingespart werden können.

## Stellungnahme zur Änderung der Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV)

Anfang April hat der Bundesrat die Vorlage «Verbesserter Lohnvergleich für Menschen mit Invalidität» in die Vernehmlassung geschickt. Für Menschen mit Behinderungen ist die vom Bundesrat vorgeschlagene Änderung der IVV von grosser Bedeutung, denn es geht um die Bestimmung des Invaliditätsgrades und somit um den Anspruch auf IV-Renten und Umschulungsmassnahmen.

Bei der Bestimmung des Invaliditätsgrades wird in vielen Fällen auf statistische Werte, sogenannte Tabellenlöhne, abgestellt. Die Tabellenlöhne basieren auf den Einkommen gesunder Personen. Dadurch werden die Einkommensmöglichkeiten von Personen mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung substanziell überschätzt und es resultieren deutlich zu tiefe Invaliditätsgrade. Der Bundesrat möchte die bei der Bestimmung des Invaliditätsgrades angewendeten Tabellenlöhne pauschal um 10 Prozent reduzieren. CFS forderte in der Vernehmlassung, dass die Tabellenlöhne für alle um 17 Prozent gesenkt werden müssen und dass je nach Fallkonstellation zusätzlich individuelle Abzüge notwendig sind. Damit stellte sich CFS vollständig hinter die Vernehmlassungsantwort von Inclusion Handicap.

## Humanforschungsgesetz

Seit 2014 schützen das Humanforschungsgesetz (HFG) und seine Verordnungen Personen, die an Humanforschungsprojekten teilnehmen und sorgen damit für die notwendige Qualität und Transparenz. Aufgrund einer Evaluation hat der Bundesrat nun entschieden, durch eine Revision des Verordnungsrechts zeitgemässe Forschungsbedingungen zu gewährleisten. Am 26. April 2023 hat der Bundesrat die Vernehmlassung zur Teilrevision des Ausführungsrechts zum HFG eröffnet. Im August 2023 hat sich CFS in der Vernehmlassung geäussert und die Stellungnahme von ProRaris gestützt.

## Tarifanpassungen Physiotherapie

Im November 2023 hat sich CFS in der Vernehmlassung zur Änderung der Verordnung über die Festlegung und die Anpassung von Tarifstrukturen in der Krankenversicherung zu den geplanten Anpassungen der Tarifstrukturen für physiotherapeutische Leistungen geäussert.

## Parlamentswahlen 2023

CFS ist als Organisation politisch unabhängig und arbeitet mit allen Politikerinnen und Politikern zusammen, die sich für die Anliegen von CFS interessieren und deren Ziele aktiv unterstützen. Für die Durchsetzung politischer Anliegen ist es für uns daher von grosser Bedeutung, auf Personen zählen zu können, die für unsere Anliegen ein offenes Ohr haben.

CFS hat deshalb im Hinblick auf die Parlamentswahlen im Herbst 2023 diejenigen Parlamentarierinnen und Parlamentariern, die uns bisher tatkräftig unterstützt haben, ihren Dank und eine entsprechende Wahlempfehlung ausgesprochen.

## Inklusions-Initiative

In der Schweiz leben rund 1.7 Millionen Menschen mit einer Behinderung. Dennoch geht es trotz Behindertengleichstellungsgesetz mit der Inklusion nur sehr zaghaft voran. Die Inklusions-Initiative fordert ein Ende der Diskriminierung und eine Änderung der Bundesverfassung. CFS zeigte sich solidarisch mit den Forderungen der Inklusions-Initiative und fordert alle Mitglieder auf, sich ebenfalls zu engagieren. Mitglieder der Erwachsenen-Kommission haben sich an den Unterschriftensammlungen beteiligt.

Mehr Informationen:  
[inklusions-initiative.ch](https://inklusions-initiative.ch)

## Erneuerung der Modulatoren-Medikamente von Vertex

CFS hat sich frühzeitig über die auslaufenden Verträge zwischen der Behörde (BAG) und der Firma Vertex informiert. Ein Monitoring der SL-Listung wurde vorgenommen, um rechtzeitig auf Herausforderungen bei den Verhandlungen der Verlängerung der SL-Listung für Modulatoren-Medikamente reagieren zu können.

# Forschung und medizinischer Fortschritt

Unser Ziel ist es, die Lebensqualität von CF-Betroffenen im Alltag dauerhaft zu verbessern und dass die Krankheit eines Tages heilbar wird. Aus diesem Grund ist einer unserer Schwerpunkte die Forschungsförderung. Gerade bei seltenen Krankheiten ist diese unabdingbar. Sie erlaubt, die Krankheit noch besser zu ergründen, bestehende Therapiemöglichkeiten zu verbessern und neue diagnostische und therapeutische Strategien zu entwickeln.

## Forschungsförderung

2023 beurteilte Cystische Fibrose Schweiz zwei Studien als besonders unterstützungswürdig und legte hier einen Förderschwerpunkt. Beide Studien fokussieren sich auf CF-Betroffene ohne CFTR-Modulatoren.

### Personalisierte Phagentherapie

Die zunehmende Zahl antibiotikaresistenter Infektionen in Verbindung mit der sehr langsam fortschreitenden Entwicklung neuer Antibiotika stellt weltweit eine ernsthafte Bedrohung für die Gesundheit der Menschen dar. CF-Patientinnen und -Patienten mit Bronchiektasen, die nicht mit CF in Verbindung stehen, sind am häufigsten betroffen und müssen aufgrund wiederholter Exazerbationen und des chronischen Einsatzes von Antibiotika mit erheblichen Komplikationen rechnen.

**Studientitel:** Klinische Phase-I/II-Studie zur personalisierten Phagentherapie für die Behandlung von Patienten mit Cystischer Fibrose und anderen Bronchiektasierkrankungen.

**Projektdauer (Phase I/II):** 2 Jahre (Start: 1.5.2023)

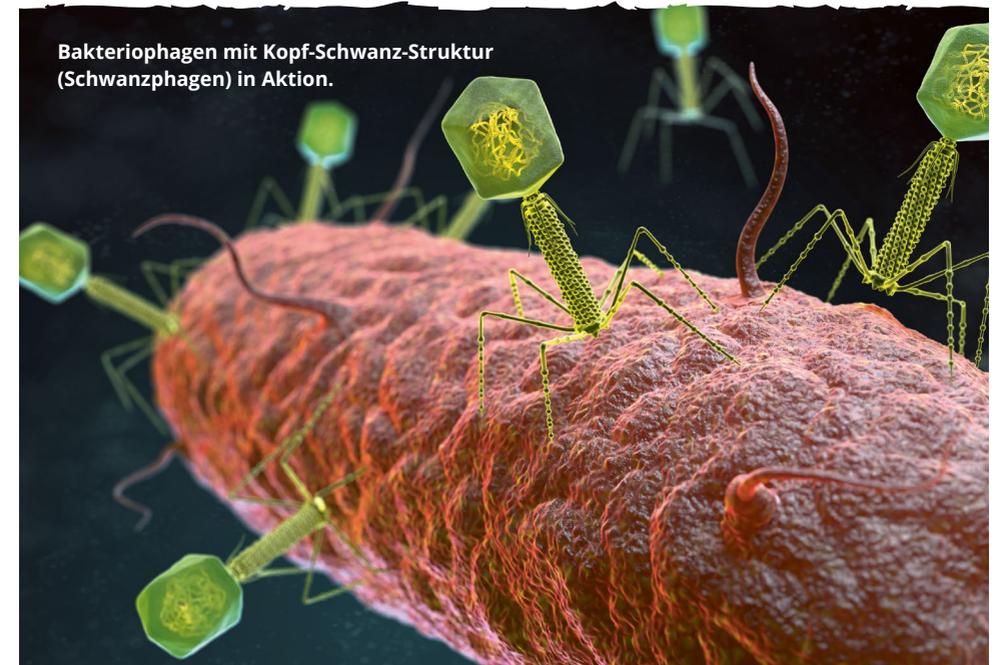
**Gesamtkosten Projekt:** CHF 394'373

**Beitrag CFS:** CHF 78'874

**Forscher/Universität:** Arbeitsgruppe um Frau Dr. med. Georgia Mitropoulou, Universitätsspital Lausanne (CHUV)

**Zielgruppe:** Betroffene von Cystischer Fibrose mit schweren bakteriellen Infektionen, bei denen alle therapeutischen Möglichkeiten versagt haben, da sie resistent sind/nicht auf Antibiotika ansprechen.

Bakteriophagen sind Viren, die Bakterien infizieren und abtöten. Die antibakterielle Wirkung von Phagen wurde im frühen 20. Jahrhundert entdeckt. Obwohl sie zunächst zur Behandlung einer Vielzahl von Infektionen eingesetzt wurden, wurden sie später durch Antibiotika ersetzt, die sich leichter herstellen und lagern liessen. Obwohl die Phagentherapie auch heute noch als experimentelle Behandlung gilt, deuten die umfangreichen und langjährigen Erfahrungen – in erster Linie aus Osteuropa – daraufhin, dass



Bakteriophagen mit Kopf-Schwanz-Struktur (Schwanzphagen) in Aktion.

sie sicher und gut verträglich ist. Heute stösst die Phagentherapie als alternative Möglichkeit zur Bekämpfung von bakteriellen Infektionen, die gegen Antibiotika resistent sind, wieder vermehrt auf Interesse.

Die Phagentherapie ist ein hervorragendes Beispiel für eine personalisierte Behandlung, da die Phagen auf der Grundlage ihrer Aktivität gegen die spezifische Infektion der Patientin oder des Patienten ausgewählt werden. Im Gegensatz zu Antibiotika können Phagen nur bestimmte Bakterien infizieren und stören die «nützlichen» Bakterien in unserem Körper nicht. Deshalb ist die Phagentherapie besser verträglich und hat weniger Nebenwirkungen. Da Phagen Bakterien auf andere Weise infizieren

als Antibiotika, kann die Phagentherapie auch zur Behandlung von Infektionen eingesetzt werden, deren Erreger gegen Antibiotika resistent sind. Ausserdem hat die Forschung gezeigt, dass die Kombination von Antibiotika und Phagen bei Infektionen wirksam sein kann, die schwer zu behandeln sind oder auf Antibiotika allein nicht ansprechen.

Trotz dieser Vorteile muss die Wirksamkeit der Phagentherapie noch in klinischen Versuchen am Menschen nachgewiesen werden. Das Universitätsspital Lausanne (CHUV) führt ein Programm zur personalisierten Phagentherapie für Patienten mit bakteriellen Infektionen ein, bei denen alle therapeutischen Möglichkeiten versagt haben. Dieses Programm umfasst alle Phasen der

Phagentherapie, von der Identifizierung der in Frage kommenden Patienten und der Suche nach aktiven Phagen über die Herstellung und Reinigung der Phagen bis hin zu ihrer Verabreichung an die Patienten.

Im Rahmen dieses Programms ist eine klinische Studie zur personalisierten Phagentherapie für Patientinnen und Patienten mit CF und anderen Bronchiektasie-Erkrankungen geplant. In Frage kommen Betroffene, die an einer schweren bakteriellen Infektion leiden, die nicht mit Antibiotika bekämpft werden kann oder bei denen eine Multi-resistenz gegen Antibiotika vorliegt.

Dafür werden aktive Phagen in der Phagensammlung des Labors für Bakteriophagen und Phagentherapie am CHUV oder in externen Labors identifiziert. Danach werden die Phagen im Zentrum für Zellproduktion des CHUV nach den von Swissmedic geforderten Qualitätsstandards für die Verabreichung vorbereitet. Dies ist die erste Studie zur personalisierten Phagentherapie in der Schweiz und ein wichtiger und notwendiger Schritt auf dem Weg zur Zulassung der Phagentherapie als etablierte Behandlung gegen antibiotikaresistente und schwer zu behandelnde Infektionen.

### **Auswirkungen der COVID-Massnahmen auf Atemwegs-Viren bei Säuglingen und Kindern mit Cystischer Fibrose**

Die COVID-19-Pandemie hat weltweit zu erheblichen gesundheitlichen und ökonomischen Schäden sowie zu Einschränkungen für jeden Menschen geführt. Glück-

licherweise wissen wir inzwischen, dass Säuglinge und Kinder normalerweise keine schweren Krankheitsverläufe nach einer COVID-19-Infektion haben. Dies gilt auch für Säuglinge und Kinder mit CF. **Es ist jedoch völlig unbekannt, welche indirekten Probleme durch die COVID-19-Pandemie und die damit einhergehenden Massnahmen, für Betroffene mit CF entstanden sind.**

**Studientitel:** Wie beeinflussen die COVID-19-Pandemie und damit einhergehende Massnahmen die Häufigkeit, die Saisonalität und das Auftreten von Atemwegs-Viren bei Säuglingen und Kindern mit Cystischer Fibrose?

**Projektdauer:** 2 Jahre  
(Start: Oktober 2022)

**Gesamtkosten Projekt:**  
CHF 100'000

**Beitrag CFS:** CHF 71'000

**Forscher/Universität:** Arbeitsgruppe um Dr. med. Ruth Steinberg, Inselspital Bern

**Zielgruppe:** Säuglinge und Kinder mit Cystischer Fibrose in der Schweiz

Atemwegsinfekte durch Viren belasten Kinder mit CF und ihre Familien stark, da sie meist zu verstärkten Krankheitsbeschwerden und sogar zum Gebrauch von Antibiotika führen. Aus Studien wissen wir, dass Virusinfekte bei Kindern mit CF zu einem Fortschreiten der Lungenerkrankung führen, und insbesondere im frühen Lebensalter einen nachteiligen Effekt auf die Entwicklung des Immun-

systems haben. Zudem fördern sie die Besiedlung mit krankmachenden Bakterien. Aufgrund der Erfahrungen aus der Kinderklinik und internationalen Studien wissen wir, dass manche Viren während des «Lockdowns» kaum in der Bevölkerung zirkulierten, jedoch nach Lockerung der Massnahmen gehäuft und in einer unüblichen Jahreszeit aufgetreten sind. Dies führte zu einer massiven Belastung der Kapazitäten in vielen Kinderkliniken. Welche Bedeutung diese Entwicklung für Betroffene mit CF hat, ist noch unbekannt, da insbesondere Daten aus dem ambulanten Bereich fehlen.

Die Forschenden wollen untersuchen, wie sich die COVID-19-Pandemie und die damit einhergehenden Massnahmen (Masken, Lockdown, Impfungen etc.) auf die Besiedlung der oberen Atemwege und Virus-Erkrank-

kungen von Säuglingen und Kindern mit CF auswirken. Hierzu verwenden sie wöchentliche Nasenabstriche von Säuglingen und monatliche Nasenabstriche von 6-jährigen Kindern mit CF, die an der SCILD-Kohortenstudie teilnehmen (Swiss CF Infant Lung Development) sowie Nasenabstriche von gesunden Säuglingen und Kindern, die an der BILD-Kohortenstudie (Basel Bern Infant Lung Development Cohort) teilnehmen. Die Nasenabstriche wurden im Zeitraum vor der Pandemie und während der verschiedenen Pandemiephasen abgenommen (zum Beispiel während des Lockdowns oder nach der Impfung). Nun werden sie im Labor auf das für die COVID-19-Pandemie verantwortliche Virus SARS-CoV-2 sowie die häufigsten in den Atemwegen vorhandenen Viren untersucht. Hierzu gehören beispielsweise Rhino-, Grippe-, RSV-Viren und einige mehr.



Aus Telefoninterviews ist ausserdem bekannt, ob zum Zeitpunkt des Nasenabstrichs Atemwegssymptome bei Säuglingen und Kindern vorhanden waren oder Antibiotika eingenommen worden sind. So können die Forschenden unterscheiden, ob eine Virusinfektion oder lediglich eine Besiedlung durch Viren ohne Symptome vorhanden gewesen ist. Sie analysieren die Virusbesiedlung der Atemwege während verschiedener Phasen der Pandemie und vergleichen die jeweiligen Massnahmen zum Zeitpunkt der Abnahme. Ausserdem interessiert sie, ob sich das Vorhandensein von Viren und Atemwegssymptomen zwischen CF-Betroffenen und gesunden Kindern unterscheidet.

Die Forscherinnen wollen mit diesem Projekt einen Beitrag zum besseren Verständnis der Pandemieauswirkungen auf die Gesundheit von Säuglingen und Kindern mit CF leisten. Dies könnte in Zukunft helfen, die richtigen Therapieentscheidungen zu treffen und die Effektivität von Hygienemassnahmen zu beurteilen.

## Europäische Forschungsgruppe der Patientenorganisationen mit neuer CFS-Vertretung

Um die Wirkung der Forschung zu erhöhen, werden die Forschungsprioritäten in Zukunft europaweit noch besser koordiniert. Dies ist unter anderem die Aufgabe der «Patient Organization Research Group» (PORG), in die CFS seit 2023 eine Vertretung delegiert. Diese ehrenamt-

liche Rolle hat die klinische Forscherin Marta Kerstan, ehemalige CF-Physiotherapeutin und ehemaliges Vorstandsmitglied von [cf-physio.ch](https://www.cf-physio.ch), übernommen.



**Marta Kerstan**

Der Vorstand und die Geschäftsstelle freuen sich ausserordentlich, dass CFS auf europäischer Ebene durch eine hoch qualifizierte Fachperson vertreten wird. Marta Kerstan verfügt über langjährige Erfahrung in verschiedenen Bereichen der klinischen Forschung. Sie nimmt ihre Rolle in der PORG ehrenamtlich wahr.

Marta Kerstan bringt ein fundiertes Verständnis des Krankheitsbilds CF mit und kennt die Bedürfnisse der Betroffenen aus erster Hand. Zudem war sie viele Jahre als Vorstandsmitglied der [cf-physio.ch](https://www.cf-physio.ch) engagiert. «Mit Marta Kerstan haben wir eine erfahrene Wissenschaftlerin gefunden, die die Perspektiven Patient, Organisation und Forschung vereint», so Vorstandmitglied Dr. Andreas Jung.

Ziel der PORG ist es, Partnerschaften zwischen den europäischen Mitgliedsorganisationen zu verbessern, um das europäische CF-Forschungsnetzwerk zu erweitern und den Zugang zu neuen Medikamenten für Menschen mit CF durch Forschung zu beschleunigen. Zudem leitet die PORG die forschungs-

bezogene Arbeit auf europäischer Ebene. Die Arbeitsgruppe besteht aus Vertretern der nationalen CF-Patientenorganisationen, die aktiv an der Forschung und an der Forschungsfinanzierung beteiligt sind. Dies sind derzeit 11 Mitglieder aus den Nationen Belgien, Frankreich, Deutschland, Irland, Israel, Italien, Luxemburg, die Niederlande, Polen, die Schweiz und das Vereinigte Königreich.

Mehr Informationen zur PORG: [cf-europe.eu/what-we-do/research](https://www.cf-europe.eu/what-we-do/research)

## Ergebnisse aus dem Europäischen CF-Register (ECFSPR)

Das Schweizerische CF-Register ist Bestandteil des ECFSPR. Im Juni 2023 wurde der aktuellste Jahresbericht mit den Registerdaten bis 2021 auf der Website veröffentlicht ([ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports](https://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports)).

Auch 2023 lag der Fokus der nationalen und internationalen Forschungsarbeit auf der Überprüfung der Wirksamkeit und Sicherheit der zugelassenen CFTR-Modulatoren im Rahmen von registerbasierten Pharmakovigilanz-Studien. Erste Publikationen (unter anderem zu Trikafta und Orkambi) werden 2024 erwartet. In der Schweiz laufen entsprechende Auswertungen zu Trikafta und Kalydeko. Zudem wurde für das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ein Bericht zur Wirksamkeit von Trikafta seit der Marktzulassung bis 2022 erstellt. Diese Informationen wurden vom BAG zur Verlängerung der SL-Listung (und somit zur Kostenerstat-

tung) der CFTR-Modulatoren benötigt, welche im ersten Quartal 2024 erfolgte muss. Das BAG hat bereits verfügt, dass auch im Rahmen der Verlängerung der Kostenerstattung weiterhin alle Betroffenen mit CF, die einen CFTR-Modulator erhalten, im CF-Register geführt werden müssen und sich alle drei Monate einem Lungenfunktionstest unterziehen müssen.

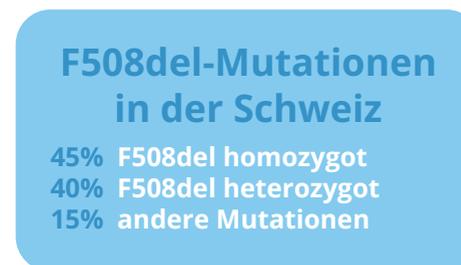
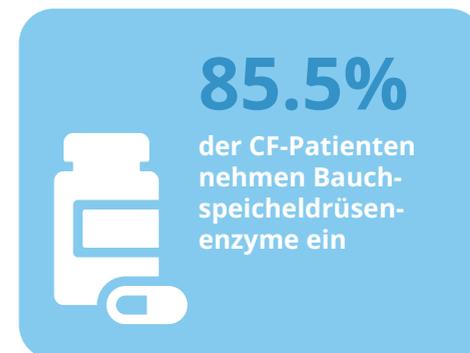
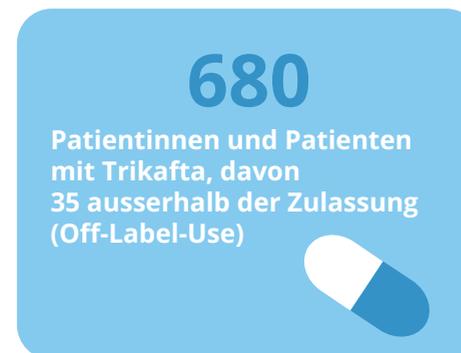
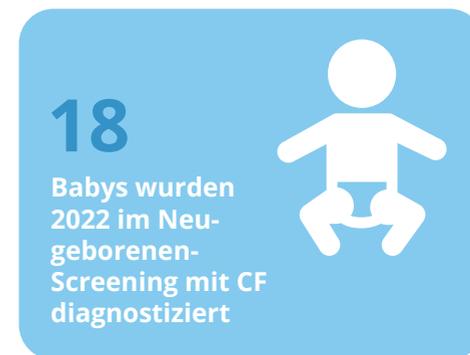
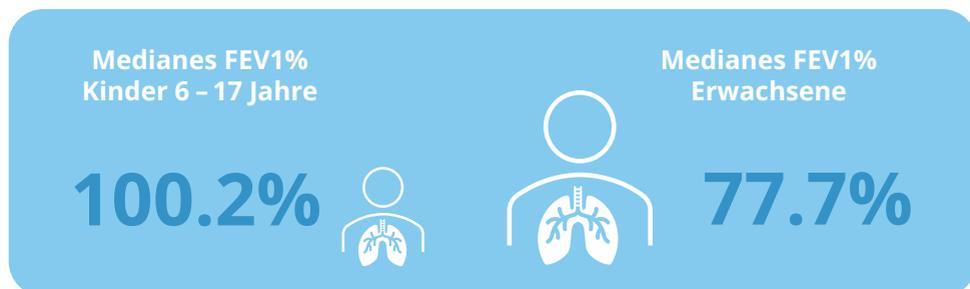
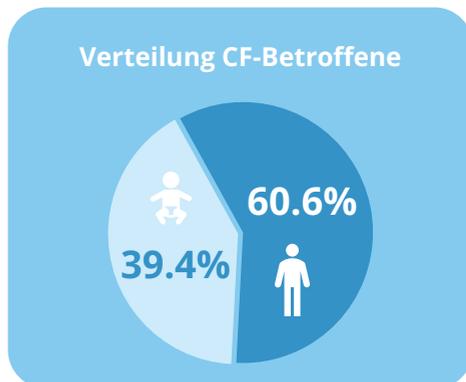
Weitere publizierte Ergebnisse aus Registerstudien finden sich auf der ECFSPR-Website ([ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles](https://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles)).

Um für die wissenschaftlichen Auswertungen aus dem CF-Register die nötige Datenqualität zu gewährleisten, laufen seit einigen Jahren kontinuierliche Projekte zur Überprüfung und Verbesserung der Qualität und Vollständigkeit der Daten, die vom ECFSPR und vom Schweizerischen CF-Register durchgeführt werden. Das schweizerische Datenqualitätsprojekt wurde im November 2023 publiziert und ist hier abrufbar: [pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37996316](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37996316)

Die in der Schweiz aus diesen Erkenntnissen implementierten Massnahmen schliessen unter anderem die zentrale Dateneingabe aller Registerdaten durch qualifizierte und ausgebildete Datenmanager ein. Mittlerweile sind vier Datenmanager und ein Servicedesk-Mitarbeiter beim Schweizerischen CF-Register angestellt, die vom Leiter des Registers angeleitet und koordiniert werden. CFS übernimmt hier wichtige Aufgaben im Bereich Budgetverwaltung.

# Eckwerte aus dem Schweizerischen CF-Register

(Daten Jahr 2022)



## Welche Daten werden gesammelt?

- Geburtsmonat und -jahr, Geschlecht
- Genotyp, Symptome bei Diagnosestellung
- Lungenfunktion, Gewicht, Grösse, Infektionen, Therapie, Komplikationen

- Die Daten lassen keine Rückschlüsse auf die Individuen zu und werden in einer gesicherten Datenbank gespeichert. Es werden strenge Richtlinien der Datenverarbeitung eingehalten und von einem Expertenkomitee überwacht.

# Zusammenarbeit und Kooperation

## Verbesserte interprofessionelle Zusammenarbeit: CF-Rat

In der Schweiz unterstützen neben CFS verschiedene Fachorganisationen CF-Betroffene und ihre Angehörigen. In einem längeren Entwicklungsprozess haben alle CF-Fachorganisationen beschlossen, ihre Aktivitäten im neu gebildeten CF-Rat zu koordinieren: CFS als Vertreterin der Patientensicht, CF-Fachärztinnen und

-Fachärzte (Swiss Working Group for Cystic Fibrosis, SWGCF), die CF-Ernährungsberaternden, die CF-Physiotherapeuten und -therapeutinnen ([cf-physio.ch](http://cf-physio.ch)), die CF-Pflegefachpersonen (CF-Nurses) sowie die Fachgruppe der CF-Sozialberatung. Zusätzlich sind im Rat Betroffene und deren Angehörige vertreten. Der CF-Rat nahm seine Arbeit im März 2023 auf. Er ist eine Interessengemeinschaft und arbeitet ergänzend zu den bestehenden CFS-Strukturen ohne eigene Rechtspersönlichkeit.



Im CF-Rat soll ein interprofessioneller Fachaustausch institutionalisiert werden und die Perspektive der Patientinnen und Patienten einfließen. Ziel ist, dass ein koordiniertes und regional gleichwertiges Angebot für CF-Betroffene und ihre Angehörigen sichergestellt wird und dadurch eine optimale Behandlung der CF-Betroffenen gewährleistet werden kann. Bei der Interessenvertretung wird der CF-Rat mit einer interprofessionell abgestützten Position die politischen Interessen im Namen der Betroffenen vertreten. Der CF-Rat wird auch in die Erarbeitung der CFS-Strategie einbezogen.

Der CF-Rat setzt sich wie folgt zusammen:

- je eine Delegierte/ein Delegierter aus den Fachgruppen CF-Ernährung (Claudia Vogt), CF-Pflegefachpersonen (Martina Gfeller), [cf-physio.ch](http://cf-physio.ch) (Stefanie Schmid) und CF-Sozialberatung (Sabrina Strebel)
- zwei Delegierte der SWGCF (je eine Person aus dem Kinder- und dem Erwachsenenbereich: Dr. med. Alex Möller, Dr. med. Angela Koutsokera)
- eine Delegierte/ein Delegierter des CFS-Vorstands (Reto Weibel)
- eine CF-betroffene Person und eine Vertretung einer/s Angehörigen einer CF-betroffenen Person (Melanie Borner, Mélanie Zimmerli)

## CFS-Vertretung bei ProRaris

Der Dachverband ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten – wurde 2010 gegründet. Er vertritt und wahrt die Interessen von betroffenen Patientinnen und Patienten und deren Organisationen. Aktuell zählt man in der Schweiz rund hundert Patientenorganisationen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Cystische Fibrose Schweiz ist Mitglied von ProRaris und als eine der grössten Patientenorganisationen mit einem Sitz im Vorstand vertreten. [proraris.ch](http://proraris.ch)

# Mittelbeschaffung

CFS durfte 2023 auf die unermüdliche Unterstützung und Spendentreue von Mitgliedern, Freiwilligen, Gönnern, Institutionen und Firmen zählen. Dank der Aufhebung der Corona-Massnahmen ist wieder Normalität eingetreten. Unsere Regionalgruppen konnten letztes Jahr ihre lokalen Fundraising-Aktivitäten wieder uneingeschränkt durchführen.



2023 war für die Mittelbeschaffung ein herausforderndes Jahr: Aufgrund des andauernden Kriegs in der Ukraine hatten wir weiterhin mit stark steigenden Energiepreisen zu kämpfen. Die Auswirkung spürten wir besonders im Bereich «Public Fundraising», wo die Produktionskosten der Spendenmailings gestiegen sind.



## Legate

Seit Januar 2023 gilt in der Schweiz ein neues Erbrecht. In diesem Zusammenhang haben wir die Rubrik «Legate» auf unserer Website überarbeitet und sind eine Zusammenarbeit mit dem Onlineportal [DeinAdieu.ch](https://www.deinadieu.ch) eingegangen. Interessenten haben nun die Möglichkeit, sich online ausführlich über das Thema Nachlass zu informieren sowie kostenlos und unverbindlich ein Testament zu erstellen.



## Eindrückliche Spendenanlässe

Erfreulich ist die Spendenzunahme bei den Anlassspenden: 2023 wurden vermehrt Spenden durch diverse Sportaktivitäten, private Spendenaktionen und Unternehmen gesammelt, deren Erlös CFS zugutekam.

Im Herbst haben die **marCHethon-**Organisationskomitees grossartige Arbeit geleistet: Dank der Anlässe in Biasca, La Chaux-de-Fonds, Bern und Fribourg sind für den Forschungsfonds Spenden in der Höhe von insgesamt rund **CHF 60'000** zusammengekommen.

Am Sonntag, 10. September 2023 fand zum 15. Mal der jährliche Familien-Anlass «**Dr glUNGENi Tag**» in Birsfelden statt. Das Ziel dieser Veranstaltung ist es, die Erbkrankheit CF bekannter zu machen und den Kontakt unter betroffenen Familien zu fördern. Der Reingewinn von rund **CHF 6'500** ging vollumfänglich an CFS.



Die «**Swiss Garrison 501**» – eine gemeinnützige Organisation, die mit Figuren aus dem «**Star Wars**»-Film Anlässe durchführt oder diese animiert – hat 2023 alle Einnahmen, Gagen, Verkaufserlöse oder sonstige Zuwendungen an CFS gespendet. Insgesamt sind dadurch über **CHF 12'000** zusammengekommen.



Einige Privatpersonen haben herausragende Spendenaktionen zugunsten von CFS durchgeführt. Besonderer Dank geht dabei an Priska Lutz für ihren Spendenlauf in Zürich, an Mirjam Widmer für den Verkauf ihrer «**Perlenstücke**», an Olivia Waser für den 56km-Lauf «**Vo mir zu dir**», an Yvonne Meyer und ihr Völkerball-Turnier in Erlenbach und an all diejenigen, die anstelle eines Geburtstags- oder Hochzeitsgeschenks zu einer Spende an unsere Organisation eingeladen haben.



## Instagram

Um die Aufmerksamkeit eines breiteren und jüngeren Publikums für die Spendenaktionen zu erreichen, ist CFS seit September 2023 auf Instagram vertreten ([@cfs\\_mvsv\\_fcs](https://www.instagram.com/cfs_mvsv_fcs)).

# Dank an alle Unterstützenden und Partner

CFS bedankt sich bei allen Mitgliedern für ihre langjährige Treue wie auch bei der öffentlichen Hand, bei Kirchen, Vereinen, Firmen und Stiftungen sowie zahlreichen privaten Spenderinnen und Spendern für ihre wertvolle finanzielle Unterstützung.

## Unsere Partner

- Bundesamt für Sozialversicherung
- Apotheke zum Rebstock AG

**Stiftungen/Vereine**, die unsere Projekte unterstützt haben:

- Alois und Irma Weber-Goldinger
- David Bruderer Stiftung
- EVER Stiftung
- Freimaurerloge Zur Brudertreue
- Fondation Baur
- Fondation Madeleine
- Georg und Monique Diem-Schülin Stiftung

- Irène und Max Gsell Stiftung
- Lions Club Thun
- R. und V. Draksler Stiftung
- Rotary Club Yverdon-les-Bains
- Sisters in Law free Lance
- Stiftung Carl und Elise Elsener
- Swiss Legion
- U.W. Linsi
- Frauenverein Oberembrach
- Verein Max Hänsli Hilfe

Sowie diverse Stiftungen, die nicht namentlich genannt werden möchten.

**Firmenspenden** durften wir entgegennehmen von (die Aufzählung ist nicht abschliessend):

- Euxinus AG
- Karuna Charity GmbH
- Marinitri AG
- Studio Tecnico Branca



## Bericht der Revisionsstelle

an die Generalversammlung der

Cystische Fibrose Schweiz, Bern

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals, Geldflussrechnung und Anhang) des Vereins Cystische Fibrose Schweiz für das am 31. Dezember 2023 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

Luzern, 4. März 2024

OLUJF

**Balmer-Etienne AG**

Roland Furger  
Zugelassener Revisionsexperte

Oliver Lutz  
Zugelassener Revisionsexperte  
(leitender Revisor)

**Balmer-Etienne AG**  
Kauffmannweg 4  
6003 Luzern  
Telefon +41 41 228 11 11

info@balmer-etienne.ch  
balmer-etienne.ch

# Jahresrechnung 2023

## Bilanz

In CHF	31.12.2023	31.12.2022
Flüssige Mittel	1'498'132	1'620'074
Übrige kurzfristige Forderungen	31'296	103'365
Aktive Rechnungsabgrenzungen	97'326	26'757
<b>Umlaufvermögen</b>	<b>1'626'755</b>	<b>1'750'196</b>
Finanzanlagen	1'987'958	1'936'293
Mobile Sachanlagen	4'080	6'460
<b>Anlagevermögen</b>	<b>1'992'038</b>	<b>1'942'753</b>
<b>Aktiven</b>	<b>3'618'793</b>	<b>3'692'949</b>
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	88'019	446'178
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	8'210	11'532
Passive Rechnungsabgrenzungen	78'974	18'135
<b>Kurzfristige Verbindlichkeiten</b>	<b>175'203</b>	<b>475'845</b>
Rückstellungen	261'036	159'580
<b>Langfristige Verbindlichkeiten</b>	<b>261'036</b>	<b>159'580</b>
Erlösfonds	0	0
Aktivitätenfonds CF-Betroffene	197'483	178'446
Unterstützungsfonds CF-Familien	781'963	716'713
Forschungsfonds	238'157	206'769
Gesundheitsförderung	1'500	
Stiftungsfonds	1'219'103	1'101'927
<b>Zweckgebundene Fonds</b>	<b>1'219'103</b>	<b>1'101'927</b>
Erarbeitetes freies Kapital	215'599	509'541
Freie Fonds	1'739'998	1'739'998
Jahresergebnis	7'855	-293'942
<b>Organisationskapital</b>	<b>1'963'451</b>	<b>1'955'597</b>
<b>Passiven</b>	<b>3'618'793</b>	<b>3'692'949</b>

## Erfolgsrechnung

In CHF	2023	2022
Spenden und Legate	1'438'893	1'338'289
Institutionelles Fundraising	306'102	431'771
Sponsoring	18'757	5'346
Vereinsbeiträge	47'038	50'998
Erträge aus erbrachten Leistungen	163'804	85'802
Übriger Ertrag	350'506	297'559
Erträge aus öffentlicher Hand	297'699	297'699
<b>Betriebsertrag</b>	<b>2'622'800</b>	<b>2'507'463</b>
Aufwand für bezogene Dienstl. Mitglieder/Interessenvertr./Projekte	-1'343'130	-1'486'170
Aufwand Fundraising	-673'001	-684'653
<b>Direkter Aufwand</b>	<b>-2'016'132</b>	<b>-2'170'824</b>
Personalaufwand	-401'937	-393'808
<b>Personalaufwand</b>	<b>-401'937</b>	<b>-393'808</b>
Raumaufwand	-28'200	-25'148
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz; Leasing mob. Sachanlagen	-122	-1'192
Sachversicherungen, Abgaben, Gebühren, Bewilligungen	-2'994	-4'650
Energie- und Entsorgungsaufwand	0	-682
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-111'183	-89'052
Sonstiger betrieblicher Aufwand	-9'231	-11'861
<b>Übriger betrieblicher Aufwand</b>	<b>-151'730</b>	<b>-132'585</b>
Abschreibungen	-2'380	-1'720
<b>Abschreibungen</b>	<b>-2'380</b>	<b>-1'720</b>
<b>Betriebsergebnis</b>	<b>50'621</b>	<b>-191'474</b>
Finanzertrag	103'707	21'460
Finanzaufwand	-25'762	-322'585
<b>Finanzergebnis</b>	<b>77'945</b>	<b>-301'126</b>
Ausserordentlicher Aufwand	-3'535	0
Ausserordentlicher Ertrag	0	76'176
<b>Ausserordentlicher Erfolg</b>	<b>-3'535</b>	<b>76'176</b>
<b>Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals</b>	<b>125'030</b>	<b>-416'423</b>
Bildung zweckgebundene Spenden	-302'175	-239'619
Auflösung zweckgebundene Spenden	185'000	362'101
<b>Veränderung der zweckgebundenen Fonds</b>	<b>-117'175</b>	<b>122'482</b>
<b>Ergebnis nach Veränderung des Fondskapitals</b>	<b>7'855</b>	<b>-293'942</b>
Zuweisung frei erarbeitetes Kapital	-7'855	293'942
<b>Veränderung Organisationskapital</b>	<b>-7'855</b>	<b>293'942</b>
<b>Jahresergebnis nach Zuweisungen/Entnahmen</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

# Ausblick: Strategie und Schwerpunkte

CFS fokussiert ihre Strategie immer stärker auf diejenigen, die nicht von den CFTR-Modulatoren profitieren können sowie auf jene CF-Betroffene, die trotz der neuen Medikamente weiterhin Unterstützung benötigen.



## Neue Dienstleistungsangebote

Menschen mit Cystischer Fibrose wird empfohlen, schon im frühen Alter Sport zu treiben. Deshalb unterstützt CFS **gesundheitsfördernde Massnahmen** für CF-Betroffene mit finanziellen Beiträgen. Ziel ist, CF-Betroffene darin zu unterstützen, ihr körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden zu steigern: Dies kann eine physiotherapeutische Ausrüstung für zuhause sein, falls diese nicht von der Krankenkasse oder IV übernommen wird, eine sportliche Aktivität oder ein Kurs, der das psychische Wohlbefinden und die Resilienz im Umgang mit der Krankheit steigert (zum Beispiel Yoga oder Meditation). Auch die Entlastung von Eltern mit CF-betroffenen Kindern unter fünf Jahren gilt als Gesundheitsförderung (Haushalthilfe, Geschwisterbetreuung etc.). Dieses neue Angebot steht ab 2024 allen CF-Betroffenen zur Verfügung.

Weiter wird CFS das **Online-Kursangebot** ausbauen: Fachpersonen vermitteln in Online-Kursen Informationen zu relevanten Themen rund um das Leben mit CF. Dies können sozialrechtliche Fragen sein, Behandlungs- und Therapieansätze oder Sportangebote. Die Online-Kurse ermöglichen eine sehr zielgerichtete Ansprache der unterschiedlichen Zielgruppen von CF-Betroffenen, wie beispielweise Betroffene ohne CFTR-Modulatoren, Eltern mit neudiagnostizierten Babys oder CF-Patienten mit Diabetes.

Im Mai 2024 wird CFS den nächsten **CF-Kongress** im Kursaal in Bern durchführen. Dabei wird der inhaltliche Fokus insbesondere auf Vorträgen liegen, die für Betroffene ohne CFTR-Modulatoren relevant sind.

Zusätzlich arbeitet CFS weiterhin an der **Umsetzung eines Angebots für psychologische Beratung** sowie eines **individuellen Gesundheitsaufenthalts**.



## Forschungsförderung

Für 2024 wird CFS in der Forschungsförderung den Schwerpunkt auf jene Forschungsgesuche legen, die CF-Betroffene ohne CFTR-Modulatoren als Begünstigte aufweisen.



## Politische Interessenvertretung

CFS wird die Entwicklung bei der Erneuerung der Modulatoren-Medikamente auf der SL-Liste, welche Anfang 2024 erneuert zwischen Hersteller und dem BAG verhandelt wurden, eng verfolgen und begleiten. In informellen Gesprächen mit Behörden und der Firma Vertex lässt CFS die Position der Betroffenen klar einfließen. Dabei wird der kontinuierlichen Versorgung mit den Modulatoren-Medikamenten für weitere infrage kommende Genotypen Priorität eingeräumt.

CFS wird die politischen Entwicklungen rund um die Themen Invalidität, Sozialversicherungen und Gesundheitspolitik weiterhin beobachten, um frühzeitig Stellung beziehen zu können, wenn Veränderungen anstehen, die für CF-Betroffene relevant sind. Hierfür wird die Zusammenarbeit mit Dachorganisationen wie ProRaris intensiviert.

Es bleibt unser Anspruch, alle CF-Betroffenen und ihre Angehörigen auch in Zukunft wirkungsvoll zu unterstützen – bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar ist.





Bis zum Tag, an dem  
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland