



Comunicato stampa – Berna, 22 aprile 2026

60° anniversario di Fibrosi Cistica Svizzera

## Sei decenni di progressi, ma la meta non è ancora raggiunta

**Le persone con fibrosi cistica (FC) non sono sole. L'organizzazione di pazienti Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) se ne prende cura da 60 anni. Nuove terapie hanno migliorato notevolmente la qualità della vita di molti – ma purtroppo non di tutti – i pazienti. Come si è evoluta la malattia? Di cosa hanno bisogno oggi le persone affette? Queste domande saranno affrontate da FCS al Congresso della fibrosi cistica 2026 e durante la tavola rotonda della festa del giubileo.**

Fibrosi cistica – la malattia metabolica genetica più comune in Svizzera – non è ancora guaribile. Dal 2021 sono disponibili farmaci altamente efficaci, ma non tutti i pazienti possono beneficiarne. Queste persone hanno più che mai bisogno di sostegno, così come i genitori dopo la diagnosi del loro bambino, i bambini e gli adolescenti nel percorso terapeutico, e sempre più spesso anche gli adulti con FC nella gestione della vita quotidiana.

FCS è al loro fianco – dal 1966. Come organizzazione di pazienti con rete internazionale, promuove la ricerca e lotta per il riconoscimento sociale della malattia. Il 2 maggio 2026 FCS invita alla celebrazione del giubileo in occasione del congresso.

### Una tavola rotonda dà voce alle persone con FC

Durante la tavola rotonda, persone con FC e loro familiari racconteranno la loro vita con la malattia: come la loro vita e i loro sogni per il futuro sono cambiati, come la malattia continui a farsi sentire ancora oggi, come affrontano la fibrosi cistica da decenni e la lotta per la sopravvivenza di chi non può beneficiare delle nuove terapie.

Attraverso le loro storie, mostrano, in modo emblematico, come la malattia influenzi ancora oggi la vita dei circa 1'100 pazienti in Svizzera e che, nonostante tutti i progressi medici, non siamo ancora arrivati al traguardo. **Ulteriori informazioni su FCS, sulla malattia fibrosi cistica e sulle tappe fondamentali della ricerca sono disponibili su: [www.fibrosicisticasvizzera.ch/60-anni](http://www.fibrosicisticasvizzera.ch/60-anni)**

### Congresso 2026 e festa del giubileo

Data	<b>2 maggio 2026</b>
Orario	Congresso dalle <b>9.00</b> – Festa del giubileo con tavola rotonda dalle <b>15.30</b>
Luogo	Kursaal Berna, Kornhausstrasse 3, 3013 Berna
Iscrizioni	<a href="mailto:info@fibrosicisticasvizzera.ch">info@fibrosicisticasvizzera.ch</a>
Programma	<a href="http://www.fibrosicisticasvizzera.ch/congresso-fc">www.fibrosicisticasvizzera.ch/congresso-fc</a>

### Iscrizioni e contatto media:

Christina Eberle, direttrice FCS

031 552 33 00, [christina.eberle@fibrosicisticasvizzera.ch](mailto:christina.eberle@fibrosicisticasvizzera.ch)



## Partecipanti alla tavola rotonda

**Jarla Stolz (35 anni): È trigemina, affetta da fibrosi cistica, orologiaia e madre di due ragazzi; anche il figlio maggiore ha la fibrosi cistica.**

Jarla Stolz, da Hausen am Albis (ZH), ha ricevuto la diagnosi di fibrosi cistica solo in adolescenza, come le sue due sorelle gemelle. La malattia ha segnato profondamente la sua vita: ha perso il suo ex partner a causa della fibrosi cistica e ha dovuto abbandonare prima il lavoro di parrucchiera e poi quello di orologiaia a causa della fibrosi cistica. Anche il suo primogenito ha ereditato la malattia. Dopo la seconda gravidanza, ha rischiato di morire a causa di un'emorragia polmonare. Eppure, trabocca di gioia di vivere e di gratitudine: Trikafta® le ha donato inaspettatamente una maggiore qualità di vita – e, soprattutto, un futuro.

**Mena Alfare (53 anni): Ha ricevuto un nuovo polmone nel 2022 ed è probabilmente, dal 2024, la prima nonna con fibrosi cistica in Svizzera.**

Mena Alfare, da Zurigo, non si è mai lasciata abbattere dalla fibrosi cistica. Non si è mai definita attraverso la sua malattia, ma ha preso le cose come venivano. Si è sempre sentita più sana di quanto indicassero i medici e gli pneumologi. Questo valeva prima del trapianto polmonare e vale ancora oggi: si sente in buona salute e preferisce trascorrere il tempo con la nipotina di un anno e mezzo o esplorare nuovi sentieri escursionistici, piuttosto che concentrarsi sulle previsioni mediche.

**Florence Heer (56 anni): In quanto madre di Margot, 19 anni, persona con fibrosi cistica, sa cosa significa accompagnare un figlio nel percorso della malattia.**

Florence Heer, da Villars-Mendraz (VD), ha sempre lavorato a tempo pieno, è stata madre single e ha fatto di tutto per garantire a sua figlia Margot le migliori condizioni terapeutiche possibili: ha seguito ogni raccomandazione terapeutica, inalato instancabilmente con lei, l'ha mandata ogni giorno al trampolino e al balletto, e l'ha portata in vacanza al mare. Oggi Margot è una giovane donna con una volontà di ferro, polmoni integri e – grazie a Trikafta® – sogni e progetti per il futuro.

**Charlène Krattinger (32 anni): Ha dovuto accettare che le nuove terapie non funzionassero per lei e lotta affinché la fibrosi cistica non venga sottovalutata.**

Charlène Krattinger, da Mont-sur-Lausanne (VD), ha vissuto molte difficoltà a causa della fibrosi cistica. Attualmente affronta un'infezione ospedaliera resistente agli antibiotici e un'artrite legata alla fibrosi cistica, seguendo ogni giorno molte ore di terapia. Procede passo dopo passo nella vita e gode dei piccoli momenti, come trascorrere del tempo nella natura con il suo partner. Non si rammarica del fatto che Trikafta®, che ha cambiato la vita di molti, non funzioni per lei a causa della sua rara mutazione genetica. Ma continua a impegnarsi affinché la fibrosi cistica non venga sottovalutata e affinché la società non dimentichi persone come lei.

**Vuoi saperne di più su una o più delle nostre partecipanti? Possiamo facilitare il contatto.**



## **FCS – 60 anni di impegno per la ricerca e la qualità della vita**

Informazioni su Fibrosi Cistica Svizzera: FCS è un'organizzazione nazionale di pazienti indipendente dal punto di vista politico e finanziario. Dal 1966, dà voce alle persone affette da fibrosi cistica e promuove la ricerca sulla malattia. Come organizzazione indipendente di pazienti, FCS si impegna affinché le persone colpite abbiano accesso ai trattamenti, possano gestire autonomamente la propria vita e partecipare alla società. Particolare attenzione è rivolta a chi, a causa della rarità della forma della malattia, non può beneficiare dei nuovi farmaci innovativi.

**Maggiori informazioni:** [www.fibrosicisticasvizzera.ch](http://www.fibrosicisticasvizzera.ch)

## **Fibrosi cistica – una malattia genetica incurabile**

A causa di una mutazione genetica, lo scambio di sale e acqua nelle cellule delle persone con fibrosi cistica non funziona correttamente e di conseguenza si formano secrezioni e liquidi con un'eccessiva concentrazione o viscosità. I polmoni subiscono danni continui e la capacità respiratoria diminuisce progressivamente. Anche la digestione è compromessa, e il corpo non riesce ad assorbire alcuni nutrienti. Dal 2021, la fibrosi cistica è trattabile con farmaci per circa l'80% dei pazienti. Chi, a causa della mutazione genetica o di un precedente trapianto polmonare, non può beneficiare dei nuovi farmaci deve ancora affidarsi a terapie convenzionali lunghe e a frequenti ricoveri ospedalieri. La fibrosi cistica è ereditaria e si manifesta quando entrambi i genitori sono portatori del gene FC mutato e trasmettono ciascuno il cromosoma difettoso.

**Dati e fatti del registro nazionale FC:** [www.fibrosicisticasvizzera.ch/registro](http://www.fibrosicisticasvizzera.ch/registro)