



Medienmitteilung – Bern, 22. April 2026

Jubiläum 60 Jahre Cystische Fibrose Schweiz

Sechs Jahrzehnte Fortschritt, aber noch nicht am Ziel

Menschen mit Cystischer Fibrose (CF) sind nicht allein. Dafür sorgt die Patientenorganisation Cystische Fibrose Schweiz (CFS) seit 60 Jahren. Neue Therapien haben die Lebensqualität vieler – aber leider nicht aller – Betroffenen stark verbessert. Wie hat sich die Krankheit entwickelt? Was brauchen Betroffene heute? Diesen Fragen geht CFS am CF-Kongress 2026 und an der Podiums-Diskussion der anschliessenden Jubiläumsfeier nach.

Cystische Fibrose – die häufigste genetische Stoffwechselkrankheit in der Schweiz – ist bis heute nicht heilbar. Zwar sind seit 2021 hochwirksame Medikamente auf dem Markt. Doch längst nicht alle Menschen mit CF können von den neuen Therapien profitieren. Sie sind mehr denn je auf Unterstützung angewiesen. Genauso wie Eltern nach der Diagnose ihres betroffenen Babys. Kinder und Jugendliche bei der Begleitung ihrer Therapien. Und zunehmend auch ältere CF-Betroffene bei der Bewältigung ihres Alltags.

Cystische Fibrose Schweiz (CFS) ist für sie da – seit 1966. Als international vernetzte Patientenorganisation fördert sie die Forschung und kämpft für die gesellschaftliche Anerkennung der Krankheit. Am 2. Mai 2026 lädt CFS anlässlich ihres jährlichen Kongresses zur Jubiläumsfeier ein.

Podium gibt Betroffenen eine Stimme

An einer Podiumsdiskussion geben Betroffene und Angehörige Einblick in ihr Leben mit CF: Wie grundlegend sich ihr Leben und ihre Zukunftsträume verändert haben, wie die Krankheit sie dennoch immer wieder einholt, wie sie der Krankheit seit Jahrzehnten die Stirn bieten, und über den Überlebenskampf all jener Menschen, die nicht von den neuen Therapien profitieren können.

Mit ihren Geschichten zeigen sie stellvertretend auf, wie die Krankheit das Leben der rund 1100 CF-Betroffenen in der Schweiz bis heute prägt. Und dass wir trotz all der medizinischen Durchbrüche noch nicht am Ziel sind. **Mehr Informationen zu CFS, zur Krankheit Cystische Fibrose sowie zu den Meilensteinen der CF-Forschung finden Sie unter: www.cystischefibroseschweiz.ch/60-jahre**

CF-Kongress 2026 und Jubiläumsfeier

Datum: **2. Mai 2026**
Zeit: CF-Kongress ab **9 Uhr** - Jubiläumsfeier mit Podium ab **15.30 Uhr**
Ort: Kursaal Bern, Kornhausstrasse 3, 3013 Bern
Anmeldung info@cystischefibroseschweiz.ch
Programm www.cystischefibroseschweiz.ch/cf-kongress

Anmeldung und Medienkontakt:

Christina Eberle, Geschäftsführerin CFS
031 552 33 00, christina.eberle@cystischefibroseschweiz.ch



Betroffene und Angehörige an der Podiumsdiskussion

Jarla Stolz (35): Sie ist Drilling, CF-Betroffene, Uhrmacherin und Mutter von zwei Buben – der ältere hat ebenfalls CF.

Jarla Stolz aus Hausen am Albis erhielt die Diagnose CF wie ihre beiden Drillingschwwestern erst als Jugendliche. Die Krankheit hat ihr Leben geprägt: Sie hat ihren früheren Partner an CF verloren und musste sich wegen CF beruflich umorientieren. Der erste Sohn hat die Krankheit geerbt. Und als der zweite Sohn noch ein Baby war, erlitt sie eine starke Lungenblutung. Trotz allem sprudelt Jarla Stolz nur so vor Lebensfreude. Und vor Dankbarkeit, dass Trikafta® ihr ganz unerwartet mehr Lebensqualität – und vor allem wieder eine Zukunft – geschenkt hat.

Mena Alfare (53): Sie hat 2022 eine neue Lunge bekommen und ist seit 2024 wahrscheinlich die erste Grossmutter mit CF in der Schweiz.

Mena Alfare aus Zürich liess sich noch nie von CF unterkriegen. Sie definierte sich nie über ihre Krankheit, sondern nahm die Dinge, wie sie waren. Und sie fühlte sich schon immer viel gesünder, als ihr die Ärzte und Lungenspezialistinnen attestierten. Das war vor ihrer Lungentransplantation so. Und es blieb auch danach so: Sie fühlt sich gesund – und beschäftigt sich lieber mit ihrer anderthalbjährigen Enkeltochter oder neuen Wanderrouten, statt mit medizinischen Prognosen.

Florence Heer (56): Als Mutter der 19-jährigen Margot Ramos, die vor 10 Jahren das Titelbild unseres Porträtbuchs «Ausser Atem» zierte, weiss sie, was es heisst, ein Kind mit CF zu begleiten.

Florence Heer aus Villars-Mendraz (VD) arbeitete immer Vollzeit, war alleinerziehend und machte trotzdem alles, dass ihre Tochter Margot die bestmöglichen Therapiebedingungen hatte: Sie zog mit ihr jede Therapieempfehlung durch, inhalierte unermüdlich mit ihrer Tochter, schickte sie täglich aufs Trampolin und ins Ballett, und ging in den Ferien mit ihr ans Meer. Heute ist Margot eine junge Frau mit eisernem Willen, einer unbeschädigten Lunge und – dank Trikafta® – mit Zukunftsträumen. Florence Heer lässt ihre Tochter ziehen – und ist bei Bedarf trotzdem jederzeit an ihrer Seite.

Charlène Krattinger (32): Sie musste akzeptieren, dass die neuen Therapien bei ihr nicht funktionieren, und kämpft dafür, dass CF nicht verharmlost wird.

Charlène Krattinger aus Mont-sur-Lausanne (VD) hat vieles durchgemacht wegen CF. Zu vieles. Aktuell kämpft sie mit einem antibiotikaresistenten Spitalkeim und CF-bedingter Arthritis. Und mit vielen Stunden Therapie, jeden einzelnen Tag. Sie geht Schritt für Schritt durchs Leben und geniesst die kleinen Momente. Etwa jene, wenn sie mit ihrem Partner Zeit in der Natur verbringt. Sie hadert nicht damit, dass das lebensverändernde Trikafta® aufgrund ihrer seltenen Genmutation bei ihr nicht wirkt. Aber sie kämpft dafür, dass CF nicht verharmlost wird und die Gesellschaft Menschen wie sie nicht vergisst.

Möchten Sie mehr über eine oder mehrere unserer Podiums-Teilnehmerinnen erfahren? Gerne vermitteln wir den Kontakt.

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)
Stauffacherstrasse 17A
Postfach
CH-3014 Bern
Tel. +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch
www.cystischefibroseschweiz.ch

Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 17A
Case postale
CH-3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
www.mucoviscidosesuisse.ch

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)
Stauffacherstrasse 17A
Casella postale
CH-3014 Berna
Tel. +41 31 552 33 00
info@fibrosicisticasvizzera.ch
www.fibrosicisticasvizzera.ch



CFS – 60 Jahre Engagement für mehr Forschung und Lebensqualität

Über Cystische Fibrose Schweiz: CFS ist eine politisch und finanziell unabhängige, nationale Patientenorganisation. Cystische Fibrose Schweiz gibt Menschen mit CF seit 1966 eine Stimme und fördert die CF-Forschung. Als unabhängige Patientenorganisation setzt sich CFS dafür ein, dass Betroffene Zugang zu Behandlungen erhalten und ihr Leben selbstbestimmt gestalten und an der Gesellschaft teilhaben können. Besondere Unterstützung gilt jenen Personen, die aufgrund ihrer seltenen Ausprägung der Krankheit nicht von den neuen innovativen Medikamenten profitieren können.

Mehr Informationen: www.cystischefibroseschweiz.ch

Cystische Fibrose – eine unheilbare Erbkrankheit

Aufgrund einer Genmutation funktioniert der Austausch von Salz und Wasser in den Zellen von CF-Betroffenen nicht korrekt. Dadurch wird das körpereigene Sekret zäh und dickflüssig und kann nur unzureichend abtransportiert werden. Die Lunge nimmt dadurch fortlaufend Schaden, das Atemvolumen nimmt stetig ab. Auch die Verdauung ist beeinträchtigt, der Körper kann verschiedene Nährstoffe nicht aufnehmen. Seit 2021 ist CF bei rund 80 Prozent der Betroffenen medikamentös behandelbar. Jene Personen, die aufgrund ihrer Genmutation oder einer vorgängigen Lungentransplantation nicht von den neuen Medikamenten profitieren können, sind bis heute auf zeitintensive konventionelle Therapien und häufige Spitalaufenthalte angewiesen. CF ist vererbbar und tritt auf, wenn beide Eltern Träger des mutierten CF-Gens sind und je das defekte Chromosom weitergeben.

Zahlen und Fakten aus dem nationalen CF-Register: www.cystischefibroseschweiz.ch/cf-register