



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

# Programmheft

## CF-Kongress und 56. Generalversammlung

29. / 30. April 2022

im KKL Luzern

### Inhaltsverzeichnis

2	Programmübersicht
4	Referate
6	Podiumsdiskussion
8	Parallelveranstaltungen/Aussteller
11	Abendveranstaltung
12	Nominierte CF-Award 2022
14	Rund um den Kongress

# Programm, 29. April 2022

Freitag 29. April 2022	Programm
13.00 – 14.00	Ankunft, Registrierung, KKL 1. Stock, Auditorium
14.00 – 14.15	Begrüssung* durch Vorstand CFS
	Stand der CF-Medizin *
14.15 – 15.00	Phagen-Therapie und Cystische Fibrose – Dr. med. Alain Sauty
15.00 – 15.45	30 Jahre Lungentransplantation in der Schweiz – Prof. Dr. Walter Weder
15.45 – 16.15	COVID-19 Pandemie: Situation von CF-Betroffenen und Angehörigen - Dr. Thomas Radtke
16.15 – 16.45	Kaffeepause
16.45 – 17.15	Ein Jahr Trikafta in der Schweiz* – Dr. med. Reta Fischer
17.15 – 18.30	Podiumsdiskussion zum Thema "Neue Medikamente" * – Moderation: Rahel Sahli  Was bedeuten die CFTR-Modulatoren für den Alltag der Betroffenen und für die CF-Gemeinschaft?  Es diskutieren:  Dr. med. Reta Fischer Marie-Christine Friedli Sidonia Mattmann Stephanie Arnold Périne Vouillamoz
18.30-18.45	Verabschiedung und Dank durch Vorstand CFS*
18.45 – 19.30	Transfer zur Abendveranstaltung im Hotel Astoria
Ab 19.30	Abendveranstaltung  8. Stock, Panoramaraum, Hotel ASTORIA  Moderation und Showeinlagen von Stefan Büsser Verleihung des CF-Awards Live-Musik

\* Diese Veranstaltung wird in den Sprachen Deutsch und Französisch simultan übersetzt.

# Programm, 30. April 2022

Samstag 30. April 2022	Programm																											
09.00 – 09.30	Ankunft, Registrierung, KKL; 1. Stock Auditorium																											
09.30 – 10.45	Generalversammlung Cystische Fibrose Schweiz Unterlagen zum Download <a href="http://www.cystischefibroseschweiz.ch/GV-Kongress">www.cystischefibroseschweiz.ch/GV-Kongress</a>																											
10.45 – 11.15	Kaffeepause																											
11.15 – 12.00	Inkontinenz bei Cystischer Fibrose* - Regula Vetsch und Anjana Hauer, Physiotherapeutinnen BSc, Universitäts-Kinderspital Zürich																											
12.00 – 13.30	Mittagessen																											
Break-out Sessions, 2. Stock Clubräume																												
	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Clubraum 1</th> <th>Clubraum 2</th> <th>Clubraum 3</th> <th>Clubraum 4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>13.30 – 14.00</td> <td>Lungentransplantation bei CF (D) Dr. med. Carolin Steinack &amp; Patrizia Nold</td> <td>Sport mit CF (F) Lise Henry</td> <td>Diabetes (D) Dr. med. Amineh Troendle &amp; Regula Feller</td> <td rowspan="3">Was bedeutet die Diagnose CF für mein Kind? (D/F) *  Informationen zu Behandlung und Therapie von CF  Dr. med. Tina Schürmann  <i>Die Veranstaltung richtet sich speziell an Eltern von neu diagnostizierten Kindern. Aber alle Interessierten sind herzlich willkommen.</i></td> </tr> <tr> <td colspan="4">Kurze Pause (10min)</td> </tr> <tr> <td>14.10 – 14.40</td> <td>Lungentransplantation bei CF (D) Dr. med. Carolin Steinack &amp; Patrizia Nold</td> <td>THESMA: innovatives Atemtherapie-Spiel (D/F)* Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl</td> <td>Diabetes (F) Dr. med. Amineh Troendle &amp; Regula Feller</td> </tr> <tr> <td colspan="4">Kurze Pause (10min)</td> </tr> <tr> <td>14.50 – 15.20</td> <td>Lungentransplantation bei CF (F) Dr. med. John-David Aubert Michel Stückelberger</td> <td>THESMA: innovatives Atemtherapie-Spiel (D/F) * Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl</td> <td>Diabetes (D) Dr. med. Amineh Troendle &amp; Regula Feller</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Clubraum 1	Clubraum 2	Clubraum 3	Clubraum 4	13.30 – 14.00	Lungentransplantation bei CF (D) Dr. med. Carolin Steinack & Patrizia Nold	Sport mit CF (F) Lise Henry	Diabetes (D) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	Was bedeutet die Diagnose CF für mein Kind? (D/F) *  Informationen zu Behandlung und Therapie von CF  Dr. med. Tina Schürmann  <i>Die Veranstaltung richtet sich speziell an Eltern von neu diagnostizierten Kindern. Aber alle Interessierten sind herzlich willkommen.</i>	Kurze Pause (10min)				14.10 – 14.40	Lungentransplantation bei CF (D) Dr. med. Carolin Steinack & Patrizia Nold	THESMA: innovatives Atemtherapie-Spiel (D/F)* Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl	Diabetes (F) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	Kurze Pause (10min)				14.50 – 15.20	Lungentransplantation bei CF (F) Dr. med. John-David Aubert Michel Stückelberger	THESMA: innovatives Atemtherapie-Spiel (D/F) * Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl	Diabetes (D) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	
	Clubraum 1	Clubraum 2	Clubraum 3	Clubraum 4																								
13.30 – 14.00	Lungentransplantation bei CF (D) Dr. med. Carolin Steinack & Patrizia Nold	Sport mit CF (F) Lise Henry	Diabetes (D) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller	Was bedeutet die Diagnose CF für mein Kind? (D/F) *  Informationen zu Behandlung und Therapie von CF  Dr. med. Tina Schürmann  <i>Die Veranstaltung richtet sich speziell an Eltern von neu diagnostizierten Kindern. Aber alle Interessierten sind herzlich willkommen.</i>																								
Kurze Pause (10min)																												
14.10 – 14.40	Lungentransplantation bei CF (D) Dr. med. Carolin Steinack & Patrizia Nold	THESMA: innovatives Atemtherapie-Spiel (D/F)* Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl	Diabetes (F) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller																									
Kurze Pause (10min)																												
14.50 – 15.20	Lungentransplantation bei CF (F) Dr. med. John-David Aubert Michel Stückelberger	THESMA: innovatives Atemtherapie-Spiel (D/F) * Prof. Dr. Richard Wetzel, Tobias Kreienbühl	Diabetes (D) Dr. med. Amineh Troendle & Regula Feller																									
15.30 – 15.45	Abschlussplenum und Verabschiedung *																											
15.45	Ende der Veranstaltung																											

\* Diese Veranstaltung wird in den Sprachen Deutsch und Französisch simultan übersetzt.

# Referate

Freitag, 29. April 2022



## Phagen-Therapie und Cystische Fibrose

**Prof. Alain Sauty**

Médecin chef Hôpital Pourtalès, Neuchâtel,  
Médecin agréé au CHUV



## 30 Jahre Lungentransplantation in der Schweiz

**Prof. Dr. Walter Weder**



## COVID-19 Pandemie:

### Situation von CF-Betroffenen und Angehörigen

**PD Dr. phil. Thomas Radtke**



## Ein Jahr Trikafta in der Schweiz

**Dr. med. Reta Fischer**

Lungenfachärztin/Pneumologin

Samstag, 30. April 2022

## Inkontinenz bei Cystischer Fibrose

Was zeigen uns Studien über die Belastung des Beckenbodens bei chronischem Husten, wann und wie häufig tritt Inkontinenz bei Patienten mit Cystischer Fibrose auf? Wie gehe ich das Thema Inkontinenz bei Patienten mit Cystischer Fibrose an?

Wir stellen Massnahmen vor, welche Kinder und Jugendliche prophylaktisch oder therapeutisch anwenden können, wie z.B. Trink- und Miktionsprotokoll, Hustenhilfen, Beckenbodentraining mit verschiedenen Hilfsmitteln.



**Regula Vetsch-Binz**

Physiotherapeutin BSc, Universitäts-Kinderspital Zürich



**Anjana Hauer**

Physiotherapeutin BSc, Universitätsspital Zürich

# Podiumsdiskussion

Freitag, 29. April 2022

## Thema: Neue Medikamente

Was bedeuten die CFTR-Modulatoren für den Alltag der Betroffenen und für die CF-Gemeinschaft?

Es diskutieren:



### Dr. med. Reta Fischer

Lungenfachärztin/Pneumologin mit langjähriger Behandlung von erwachsenen CF-Betroffenen. Durch Teilnahme an klinischen Studien schon seit 2015 eng mit der Behandlung von CFTR-Modulatoren vertraut.



### Marie-Christine Friedli

Seit April 2020 nehme ich das Trikafta und es hat mein Leben und meine Lebensqualität komplett verändert. Zwei Monate nach der ersten Einnahme bin ich überraschend schwanger geworden und da wir unseren Kinderwunsch aufgrund meiner schlechten Lungenfunktion eigentlich schon begraben hatten, haben wir uns riesig darüber gefreut. Die Schwangerschaft war relativ problemlos, nicht zuletzt dank der durchgehenden Einnahme vom Trikafta und im Februar 2021 habe ich einen gesunden Sohn zur Welt gebracht.



### Sidonia Mattmann

CF-Betroffene mit nicht passenden Mutationen für die aktuellen neuen Medikamente.  
Ehefrau eines CF-Betroffenen, der bereits vor der offiziellen Zulassung von Trikafta profitieren konnte, Teilnehmende an der HIT-Studie und geduldig Wartende auf den 2. Studienteil; Mitglied Kommission CF-Erwachsene.



### Stephanie Arnold

Arbeitet seit 2020 fürs Luzerner Kantonsspital als Sozialarbeiterin. Seit knapp 10 Jahren betreut sie Kinder und Erwachsene mit Cystischer Fibrose.



### Périne Vouillamoz

Als Mutter eines jungen CF-Patienten habe ich gelernt, von Tag zu Tag zu leben. Die Medizin macht spektakuläre Fortschritte und dank der neuen Behandlungsmethoden sehen wir der Zukunft gelassener entgegen. Ich bin hier, um zu zeigen, dass man niemals aufgeben sollte.



### Moderation

#### Rahel Sahli

Sie ist Fernsehjournalistin bei SRF. Aktuell arbeitet sie als Reporterin beim Politmagazin Rundschau. Während der Coronazeit hat sie den CFS Präsidenten Reto Weibel wiederholt interviewt und so die Menschen am Bildschirm für die Situation der CF-Betroffenen sensibilisiert.

# Parallelveranstaltungen

Samstag, 30. April 2022

## Lungentransplantation bei Cystischer Fibrose (D/F)

Die Lungentransplantation gilt als ultimative Therapie bei fortgeschrittener CF-Pneumopathie. Durch die Einführung der Modulator-Therapie wurde die Anzahl der Lungentransplantationen im vergangenen Jahr reduziert.



**Dr. med. Carolin Steinack**  
Oberärztin mEV  
Pneumologie USZ



**Patrizia Nold**  
Betroffene



**Prof. John-David Aubert**  
Med agréé CHUV,  
Centre hospitalier  
universitaire vaudois.



**Michel Stückelberger**  
Personne concernée

## Diabetes und Cystische Fibrose (D/F)

CF-related Diabetes mellitus : Was bedeutet es im Alltag?

- Diagnose/Behandlungsmöglichkeiten
- Entwicklung unter CFTR-Modulatoren



**Dr. med. Amineh Troendle**  
FMH für Endokrinologie / Diabetologie  
Praxis am Lindenhofspital



**Regula Feller**  
Seit 1995 habe ich Diabetes und schon verschiedene Spritz- und Pumpensysteme erlebt, ebenso wie diverse Insuline. Fühle mich durch den Diabetes nicht eingeschränkt, auch wenn er mit dem CF-Stoffwechsel nicht immer einfach einzustellen ist. Einmal fiel ich sogar ins hypoglykämische Koma und erwachte auf der Intensivstation wieder.

## Therapiespiele mittels Atemsteuerung (D/F)

### THESMA (im Foyer, 1. Stock)

Mit dem Projekt THESMA soll eine Hard- und Softwareplattform weiterentwickelt werden, die CF-Betroffene bei ihren täglichen Atemphysiotherapie-Übungen auf spielerische Art unterstützt und dadurch die Therapie-Compliance fördert.



**Prof. Dr. Richard Wetzel** co-leitet seit 2018 das «Immersive Realities Research Lab» an der Hochschule Luzern im Departement Informatik.



**Tobias Kreienbühl** ist Assistent im Immersive Realities Research Lab der Hochschule Luzern Informatik.

# Parallelveranstaltungen

## Was bedeutet die Diagnose CF für mein Kind? (D/F)

Was ist Cystische Fibrose?

- Medizinische Grundlagen, Genetik und Krankheitssymptome
- Behandlungsgrundsätze: Inhalation, Physiotherapie, Ernährung, neue Therapie
- Leben mit CF: Hygiene, Prävention, Kinderbetreuung.



### **Dr. med. Tina Schürmann**

Oberärztin Pneumologie, Fachärztin FMH Pädiatrie  
Schwerpunkt pädiatrische Pneumologie, Universitäts-  
Kinderspital Zürich

## Sport et mucoviscidose (F)

*Avec persévérance et volonté, le sport et la muco sont compatibles, tout en gardant une notion de plaisir...*



### **Lise Henry**

# Aussteller



## **PARI Swiss AG**

PARI verfügt über eine mehr als 100-jährige Erfahrung in der Inhalationstherapie. Unsere speziellen Inhalationssysteme bieten Menschen mit Atemwegserkrankungen zuverlässige Lösungen – vom Neugeborenen bis zum Senioren. Als Inhalations-Experte haben wir die passenden Geräte und Inhalationslösungen für die gesamte Bandbreite an Atemwegserkrankungen. So lassen sich vielfältigste Krankheitsbilder und Beschwerden zielgerichtet behandeln und lindern.

# Abendveranstaltung

Freitag, 29. April 2022 ab 19.30 Uhr

## Veranstaltungsort

Hotel Astoria Luzern, Pilatusstrasse 29, 6002 Luzern  
(15 Gehminuten vom KKL und Bahnhof Luzern).  
Im 7. Stock - Raum Wintergarten.



## Moderation und Show-Einlage **Stefan Büsser**

Stefan Büsser ist ein Schweizer TV-Moderator, Comedian und Podcaster. Seit seiner Geburt lebt er mit Cystische Fibrose.

Mit über 130'000 Fans auf Facebook, rund 120'000 Followern auf Instagram und über 70'000 YouTube-Abonnenten ist er mit grossem Abstand der beliebteste Radio- und TV-Moderator der Schweiz im Netz.

## Musik Band

### **Honey & the nuts**

Ihre fetzige Rock 'n' Roll Musik aus den 50er Jahren lässt kein Tanzbein ruhig stehen.

[www.honeyandthenuts.ch](http://www.honeyandthenuts.ch)



# Nominierte CF Award 2022

Freitag, 29. April 2022 (Abendveranstaltung)

Cystische Fibrose Schweiz ehrt jedes Jahr Personen, die sich in besonderer Masse für die Anliegen von Menschen mit Cystischer Fibrose einsetzen oder durch grossen persönlichen Einsatz auf das Schicksal von Menschen mit CF aufmerksam machen.

## Kategorie Freiwillige

### Peter Althaus

Im Mai 2021 startete Peter Althaus mit seinen drei Freunden (Martina Reiss, Reto Reiss, Magnus Schmidig) einen viertägigen Sponsorenlauf mit Rennrad und Tourenskis. Unterstützer/innen konnten das Team pro zurückgelegte Kilometer oder Höhenmeter mit einer Spende motivieren. Insgesamt haben sie 180 km und über 6000 Höhenmeter aus eigener Kraft zurückgelegt.



### Anne-Marie Pache und Pierre Lavanchy

Anne-Marie Pache und Pierre Lavanchy sind die Grosseltern von zwei Kindern, die beide an CF erkrankt sind. Um Geld für Cystische Fibrose zu sammeln, machen und verkaufen sie seit fünf Jahren selbstgemachte Marmeladen. Im letzten Jahr haben sie fast 1'000 Gläser Konfitüre gekocht und verkauft.



### Emil Seiler und Erwin Wälti

Emil Seiler und Erwin Wälti haben sich viele Jahre stark für den marCHeton Bern eingesetzt. Der marCHeton Bern ist ein bedeutender Anlass für die CFS: Als wichtige Einnahmequelle, aber auch für die Sensibilisierung für die Krankheit Cystische Fibrose.



## Kategorie Professionals

### Dr. Carmen Casaulta



Carmen Casaulta ist leitende Ärztin an der Universitätsklinik für Kinderheilkunde am Inselspital in Bern. Seit der Zeit als Assistenzärztin hat sie sich mit viel Geduld und Einfühlungsvermögen für ihre kleinen und grossen Patientinnen und Patienten eingesetzt. Carmen Casaulta engagierte sich zudem während 4 Jahren im Vorstand der CFS und hat neben ihrer Tätigkeit als Ärztin mitgeholfen, die CFS weiterzuentwickeln.

### Doris Schaller



Als langjährige Sozialarbeiterin betreut Doris Schaller sowohl Familien und Erwachsene am Inselspital als auch die CF-Erwachsenen am Lindenhof Bern. Täglich engagiert sie sich für Menschen mit CF: Sei es, um die richtigen Amtsstellen anzusprechen, finanzielle Herausforderungen von Betroffenen zu regeln oder beim Einreichen von Gesuchen zu unterstützen.

## Gewinnerin und Gewinner CF Award 2020

**Mirjam Widmer** ist Präsidentin und Mitbegründerin der Kommission CF-Transplantierte. Sie bastelt leidenschaftlich gerne wundervolle Glücksbringer, die der CFS schon Spenden von über CHF 10'000 eingebracht haben. Mirjam leistet viel Öffentlichkeitsarbeit und engagiert sich bei Swisstransplant zur Sensibilisierung für Cystische Fibrose und Lungentransplantationen.

**Prof. Dr. Walter Weder** ist der Pionier der Lungentransplantation (Ltx) in der Schweiz. Er führte 1992 die erste erfolgreiche Lungentransplantation am Universitätsspital Zürich (USZ) durch und 1993 bei einer CF-Betroffenen. 1994 machte er die erste thorakoskopische Lungenvolumenresektion weltweit. Die Grosszahl der lungentransplantierten CF Betroffenen in der Schweiz verdanken ihm und seinem Team ihr Leben.

# Rund um den Kongress

## Schutzkonzept und Hygiene-Massnahmen

Wir halten uns an die geltenden Richtlinien des Bundesamts für Gesundheit. Bitte prüfen Sie kurz vor der Veranstaltung die geltenden Covid-Regeln.

- Wir empfehlen das Tragen von Masken während der gesamten Veranstaltung. Es stehen Sterilium und Schutzmasken zur Verfügung.
- Es werden keine separaten Veranstaltungen für Menschen mit Pseudomonas-negativer oder Pseudomonas-positiver Besiedelung durchgeführt.
- Aufgrund der Ansteckungsgefahr dürfen Betroffene von Burkholderia Cepacia oder MRSA leider nicht an der Veranstaltung teilnehmen. Besten Dank für das Verständnis.

## Einverständniserklärung Bild- und Videoaufnahmen

Die Veranstaltung wird am 29. und 30. April live per Video übertragen und es werden in verschiedenen Formen Bildaufnahmen gemacht. Durch Ihre Teilnahme an dieser Veranstaltung erteilen Sie Ihre Einwilligung zur Erstellung von Bild- und Videoaufnahmen. Diese Aufnahmen werden ausschliesslich für die Berichterstattung der Veranstaltung und für Kommunikationszwecke der CFS verwendet.

## Simultanübersetzung

Der Anlass wird auf Deutsch und Französisch durchgeführt mit entsprechender Simultanübersetzung.

## Garderobe

Eine kostenfreie Garderobe steht den Teilnehmern im Eingangsbereich zur Verfügung. Der Garderobe wird nicht bewacht und jegliche Haftung wird abgelehnt.

## Kongressort

KKL Kultur- und Kongresszentrum Luzern, Europaplatz 1, 6002 Luzern

Das KKL Luzern befindet sich in unmittelbarer Nähe vom Bahnhof Luzern (5 min. Fussdistanz).

Beim KKL sind keine Parkmöglichkeiten vorhanden. Parkingmöglichkeiten in Luzern:

**Bahnhofparking P1** befindet sich unter dem Bahnhofplatz mit direktem Zugang zum Bahnhof und KKL Luzern. Weitere Informationen: <https://www.parking-luzern.ch/de/Luzerner-Parkhaeuser/Bahnhofparking-P1>

**Bahnhofparking P2** befindet sich unter dem KKL Luzern – mit direktem Zugang KKL Luzern. Weitere Informationen: <https://www.parking-luzern.ch/de/Luzerner-Parkhaeuser/Bahnhofparking-P2>

## Registrierung

Alle Teilnehmer werden gebeten, sich am 1. und/oder am 2. Tag der Veranstaltung sich am Empfang zu registrieren. Der Empfangstisch befindet sich im 1. Stock vor dem Auditorium Eingang (folgen Sie der Beschilderung).

- Registrierung am 29. April ab 13.00 Uhr
- Registrierung am 30. April ab 9.00 Uhr

Sie erhalten dort Ihre Unterlagen und Ihr Namensschild. Wir bitten alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Ihre Namensschilder während der gesamten Kongressdauer (ausser Abendveranstaltung im Hotel Astoria) zu tragen.



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

## Organisation und Auskunft

Cystische Fibrose Schweiz  
Stauffacherstrasse 17A  
Postfach  
3014 Bern

info@cystischefibroseschweiz.ch  
www.cystischefibroseschweiz.ch  
Tel.: 031 552 33 00

Aussteller und Unterstützer:

