

ensemble

Das Magazin der CF-Familie



**Ein Jahr
Trikafta**
Seiten 6-15

**Hoffen auf die Forschung:
Sharon kann kein Trikafta
nehmen** (Seite 11)





Inhalt

- 4** Editorial
- 5** Aktuelles
- 6** Ein Jahr Trikafta – eine Bestandesaufnahme
- 9** «Jetzt kann ich mit meiner CF leben»
- 11** Hoffnung für Sharon
- 14** Trikafta Limitatio
- 16** «A lung journey»: Rudern für einen guten Zweck
- 19** Neue Herausforderungen in der Sozialen Arbeit
- 22** Warum engagiere ich mich bei CFS?
- 23** Wir heissen zwei neue Regionalgruppenleiterinnen willkommen!
- 24** Gewinner Malwettbewerb
- 26** Abschied der Regionalgruppenleitung Ostschweiz

Liebe Leserin, lieber Leser

«Ein neues Leben!» so oder ähnlich würde ich die Wirkung des neuen Wundermittels Trikafta zusammenfassen. «Neu» kommt daher, dass ich meinen Körper ein zweites Mal kennenlernen darf. Das Wort «Leben» erhält eine ganz andere Dimension:

Plötzlich frage ich mich nicht mehr, ob ich überhaupt das Pensionsalter erreichen werde. Im Gegenteil, ich überlege mir jetzt schon, auf welche Weise ich gerne alt werden möchte. Meine Lungenwerte sind deutlich gestiegen, das ewige Husten ist Vergangenheit, und auch die Verdauung hat sich grösstenteils normalisiert.

Für CF-Betroffene mit meiner Mutation ist dieses Medikament perfekt. Leider haben aber nicht alle CF-Betroffenen denselben Erfolg. Und trotzdem: Auch wenn das Medikament nicht gerade das ganze Leben verändert, eine Verbesserung spüren die allermeisten, wenn sie Trikafta einsetzen können.

Aber rund 20% der CF-Patienten weisen leider eine andere Mutation auf oder hatten eine Lungentransplantation und können das Medikament daher nicht nehmen. Daneben hat es leider auch Fälle gegeben, bei denen das Medikament enorme Nebenwirkungen auslöste, und es deshalb wieder abgesetzt werden musste.

Wie oft schon hatte ich ein mulmiges Gefühl, meinen CF-Freundinnen, die leider nicht die richtigen Mutationen haben, von dieser Wunder-Wirkung zu erzählen! Sie gönnen mir zwar den Erfolg, können aber leider nicht davon profitieren. Sie sind immer noch von massiven Einschränkungen betroffen und bekommen mit, wie es bei einem grossen Teil ihrer Leidensgenossinnen und Leidensgenossen plötzlich bergauf geht. Ich bedaure diese Situation und bewundere diese Menschen – wie sie trotzdem die Zuversicht nicht verlieren, weiterkämpfen und alles tun, damit ihre Lungen möglichst gut erhalten bleiben.

Ich bin voller Hoffnung und Optimismus, dass auch für sie bald ein wirksames Medikament auf den Markt kommt. Einige Studien dazu sind bereits im Gange oder in Planung.

Ich wünsche mir für die Zukunft ein neues Leben für alle CF-Betroffenen! – Mit Trikafta oder mit einem ganz anderen Medikament. Und allen Leserinnen und Lesern eine gute Lektüre!



Yvonne Rossel
Vorstandsmitglied CFS und CF-Betroffene

Aktuelles

Herzliche Gratulation zum ValaiStar 2021!

Die Co-Präsidentin unserer Regionalgruppe Wallis, Péroine Vouillamoz, hat den ValaiStar 2021 gewonnen. Der Preis wurde zum sechsten Mal von der Westschweizer Tageszeitung «Le Nouvelliste» verliehen. Péroine Vouillamoz ist damit für ihre Verdienste im Zusammenhang mit dem neuen Medikament «Trikafta» ausgezeichnet worden. Sie widmet den Preis allen CF-Betroffenen, darunter ihrem 17-jährigen Sohn Mathis. CFS freut sich ausserordentlich mit ihr und wir danken Péroine Vouillamoz von ganzem Herzen für ihr einmaliges Engagement für die «CF-Familie»!



CFS-Kongress und Generalversammlung 2022

Der diesjährige Kongress der CFS findet am 29. und 30. April 2022 statt; die Generalversammlung steht am Samstag, 30. April ab 9.30 Uhr auf dem Programm. Es wird ein vielfältiges Wochenende – mit Vorträgen zum neusten Stand der Medizin und einem Rahmenprogramm, das sich sehen lässt. Am Samstag gibt es spannende Parallelveranstaltungen zu den Themen Sport und CF, Diabetes und Lungen-Transplantation. Zum ersten Mal richtet sich eine «Breakout-Session» speziell an Eltern, deren Kind kürzlich die Diagnose CF erhalten hat. Im kleinen Rahmen können Fragen gestellt und Themen besprochen werden. Der gesamte Kongress, ausser die «Breakout Sessions», wird simultan von Deutsch ins Französische übersetzt.



Als Mitglied von CFS erhalten Sie das Programm und die Unterlagen zur Generalversammlung bis spätestens am 25. März 2022. Wir freuen uns auf Ihr zahlreiches Erscheinen!

Mehr Informationen auf <https://cystischefibroseschweiz.ch/gv-kongress>

Wir haben einen neuen Facebook-Auftritt!

CFS hat einen neuen Facebook-Auftritt in den drei Sprachen Deutsch, Französisch und Italienisch. Wir freuen uns, regelmässig interessante Informationen rund um CF aufzugreifen und mit unserer Community zu teilen. Besuchen Sie uns auf Facebook, werden Sie Follower und laden Sie weitere Betroffene, Angehörige und Interessierte ein! Haben Sie Anregungen und Ideen, über die wir berichten sollten? Dann mailen Sie uns auf info@cystischefibroseschweiz.ch

Deutsch: www.facebook.com/CystischeFibroseSchweiz
Französisch: www.facebook.com/MucoviscidoseSuisse
Italienisch: www.facebook.com/FibrosiCisticaSvizzera



Ein Jahr Trikafta – eine Bestandesaufnahme

Das Medikament Trikafta ist im Februar 2021 für den Schweizer Markt zugelassen worden. Für rund 80 Prozent der Betroffenen von Cystischer Fibrose hat sich dadurch das Leben verändert: Die meisten erleben dank der Einnahme eine massive Verbesserung des Gesundheitszustands und der Lebensqualität.

Text: Cornelia Etter, Interview mit Frau Dr. med. Reta Fischer

Was macht den Erfolg von Trikafta aus?

Die Symptome, beispielsweise Husten, nehmen bei fast allen Patientinnen und Patienten umgehend massiv ab. Zudem stellen wir eine anhaltende Verbesserung der Lungenfunktion fest, was sich wiederum positiv auf den Zeitaufwand für Physio- und Atemtherapie auswirkt. Meistens müssen die Betroffenen auch weniger Antibiotika einnehmen, weil sie weniger Infekte haben.

Was ist für Sie die frappanteste Veränderung, die Trikafta bei Betroffenen von Cystischer Fibrose bewirkt?

Die Verbesserung der Lungenfunktion von bis zu 50 Prozent. Das wirkt sich, wie bereits gesagt, auch auf die Lebensqualität aus. Die Betroffenen sind viel ausgeruhter und entspannter, weil sie weniger husten müssen und besser schlafen. Zudem leiden sie nicht konstant an Entzündungen.

Für wen ist es zugelassen und unter welchen Voraussetzungen?

Für Patientinnen und Patienten ab zwölf Jahren, die mindestens eine F508del-Mutation im CFTR-Gen aufweisen (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Hinzu kommen fünf Kriterien, von denen mindestens zwei erfüllt werden müssen: Sie müssen etwa an Bronchiektasen (Aussackungen der Bronchien und der kleinen Bronchiolen) leiden, was alle meine erwachsenen Patientinnen

und Patienten erfüllen. Das FEV1 (forciertes expiratorisches Volumen) muss unter 90 Prozent des Sollwertes liegen. Weitere Kriterien sind eine Diätberatung vor Therapiebeginn und eine bestehende, fortzusetzende Atemphysio- und Inhalationstherapie, mehrmalige pulmonale Exazerbationen (deutliche Verschlechterung der Symptome) pro Jahr oder regelmässige Antibiotikabehandlungen.

Wie beurteilen Sie die «Limitation» (Voraussetzung, dass eine Lungenschädigung vorliegen muss)?

Ich konnte bisher all meinen Patientinnen und Patienten Trikafta verschreiben, die dafür in Frage kommen, da sie mindestens zwei der Bedingungen erfüllen.

Wie lange dauert es normalerweise, bis CF-Betroffene erste gesundheitliche Veränderungen nach der Einnahme von Trikafta spüren? Und wie sehen diese aus?

In der Regel zwei bis vier Stunden, also extrem schnell! Bereits nach der Einnahme löst sich sehr viel Sekret aus der Lunge, aber auch aus den Nasennebenhöhlen. Die Betroffenen müssen anfangs mehr abhusten, haben aber mit der Zeit fast kein bis gar kein Sekret mehr.

Wie wirkt sich Trikafta auf die Lebenserwartung und den Therapieaufwand der Betroffenen aus?

Aktuell liegt die mittlere Lebenserwartung noch nicht bei 50 Jahren. Das

wird sich aber in den nächsten Jahren markant verändern: Wir erwarten eine massive Verlängerung oder sogar eine fast normale Lebenserwartung. Die Auswirkungen auf den Therapieaufwand haben zwei Aspekte: Einerseits müssen beispielsweise weniger Medikamente inhaliert werden, andererseits entfällt mit der Zeit bei den meisten Betroffenen die tägliche Sekret Drainage. Hinzu kommt, dass die Patientinnen und Patienten viel weniger orale Medikamente einnehmen müssen – so fallen etwa die Antibiotika gegen den chronischen Infekt weg.



Frau Dr. med. Reta Fischer ist Fachärztin FMH für Pneumologie und Innere Medizin. Seit ihrer Weiterbildung zur Lungenspezialistin (2004) betreut sie erwachsene Betroffene mit Cystischer Fibrose; seit 2014 im Quartier Bleu, einer Praxisgemeinschaft für Pneumologie am Lindenhofspital in Bern.

Welche Auswirkungen hat das Medikament auf ihre Arbeitsfähigkeit?

Trikafta wirkt sich nicht nur auf die sportliche Leistungsfähigkeit aus; die Betroffenen haben wortwörtlich auch mehr Luft für Alltagsaktivitäten. Die Idee eines solch teuren Medikamentes beinhaltet auch, dass damit länger gearbeitet werden kann oder Arbeitspensum aufstockt werden können, falls diese im Vorfeld reduziert werden mussten. Vielleicht ergeben sich dadurch auch neue berufliche Perspektiven und spannendere Aufgaben. Und es ist schön, zu sehen, dass junge Erwachsene dank Trikafta nach der Ausbildung ein volles Arbeitspensum bewältigen können. Hingegen kann man nicht erwarten, dass Betroffene mit einem schweren Verlauf plötzlich viel mehr arbeiten können, weil sie womöglich erst einmal froh sind, nicht ständig zu wenig Luft zu haben oder müde zu sein.

Wie gehen Betroffene mit diesen massiven Veränderungen um?

Die erwähnten Veränderungen lösen bei Patientinnen und Patienten auch Ängste aus. Viele fragen sich etwa: Das ist alles schön und gut, aber wie geht es jetzt weiter? Muss ich nun mehr arbeiten, weil es mir besser geht? Und wenn ja, wie viel? Schaffe ich das überhaupt langfristig? Da kommen verschiedene Lebensfragen auf die Betroffenen zu, für die eine psychologische Betreuung notwendig werden kann.

Sehen Sie andere unerwünschte Nebenwirkungen?

Ja, zum Beispiel im Verdauungsbereich. Da gibt es schon «Turbulenzen», also Durchfall, aber dafür keine für die CF typischen Verstopfungen mehr (distales intestinales Obstruktionsyndrom, DIOS). Manche Betroffene brauchen mehr Verdauungsenzyme, andere dafür weniger Antibiotika. Es dauert etwa ein Jahr, bis sich die körperliche Umstellung eingependelt hat. Als Ärztin oder Arzt muss man

Frage an den CFS-Präsidenten Reto Weibel

Herr Weibel, dank Trikafta können rund 80% der CF-Betroffenen ein weitgehend normales Leben führen – bald kommt auch die Zulassung für Kinder ab sechs Jahren. Braucht es Cystische Fibrose Schweiz in fünf bis zehn Jahren als Patientenorganisation für CF-Betroffene noch?



Reto Weibel
Präsident Cystische Fibrose Schweiz

Cystische Fibrose Schweiz wird auch in fünf bis zehn Jahren noch für CF-Betroffene da sein, das garantieren wir Ihnen! Wir dürfen nicht vergessen, dass Trikafta keine Heilung von CF ist. So ändern sich allenfalls die Bedürfnisse der CF-Betroffenen dank der Einnahme von Trikafta, aber andere Aspekte, wie beispielsweise die psychologische Betreuung werden an Wichtigkeit gewinnen.

Für rund 20% der Betroffenen stehen nach wie vor keine lebensverändernden Medikamente zur Verfügung. Für diese Patientinnen und Patienten setzen wir uns erst recht ein. In diesem Zusammenhang wird die Unterstützung der Forschung weiter an Gewicht zunehmen.

Insofern werden allenfalls innerhalb der nächsten Jahre die Schwerpunkte der Aufgaben von CFS ändern: Wir müssen unsere Dienstleistungen für Mitglieder stets weiterentwickeln, um bestmöglich auf die Bedürfnisse der CF-Betroffenen reagieren zu können. Mit unserer visionären Strategie sind wir dafür bestens vorbereitet und mit der neuen Geschäftsstelle auch richtig aufgestellt.

auch die Leberwerte der Patientinnen und Patienten im Auge behalten. Betroffene haben zu Therapiebeginn auch schon Hautausschläge oder Kopfschmerzen entwickelt, die jedoch meist wieder verschwinden. Etwas lästiger kann hingegen Akne sein. Und einige wenige reagieren allergisch; sie vertragen das Medikament gar nicht. Aber trotz der Nebenwirkungen überwiegt der positive Effekt auf die Lungenfunktion und die gewonnene Lebensqualität eindeutig.

Offenbar hat die Einnahme von Trikafta auch vermehrt zu Schwangerschaften bei CF-betroffenen Frauen geführt. Ist die Einnahme für Schwangere problemlos? Gibt es dazu bereits Studien oder Erfahrungswerte?

Wie für die meisten Medikamente gibt es keine Studien mit Schwangeren, so dass formal noch immer von einer Schwangerschaft unter Trikafta abgeraten wird. Zurzeit gibt es dazu lediglich gesammelte Daten von Einzelfällen, die aber bisher keine Schäden oder Malformationen bei Föten aufgezeigt haben. Im Falle einer Schwangerschaft unter Trikafta müssen diese Aspekte eingehend mit der Betroffenen besprochen werden, idealerweise schon vor Eintreten einer Schwangerschaft.

Rechnen Sie dank Trikafta mit einem Nachfragerückgang nach Lungentransplantationen bei CF-Betroffenen?

Definitiv! Bei mir steht seit Ende 2019 keine betroffene Person mehr auf der Transplantationsliste.

Wird Trikafta auch lungentransplantierten Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose verschrieben?

Nein, weil Trikafta auch über die Leber abgebaut wird und dies Interaktionen mit den verschiedenen Medikamenten verursachen würde, die beispielsweise das Abstossen der Lunge verhindern. Dazu gehören in erster Linie Immunsuppressiva, aber auch Virostatika (virushemmende Medikamente) und Mykostatika (pilzhemmende Medikamente).

In den USA ist Trikafta schon etwas länger auf dem Markt. Welche Erfahrungen wurden in den ersten Jahren gemacht? Gibt es nennenswerte Resultate von Studien?

Unsere Kolleginnen und Kollegen in den USA machten ähnliche Erfahrungen wie wir. Im Unterschied zu uns wurde Übergewicht dort allerdings ein wichtiges Thema. Wir am «Quartier Bleu» haben nur wenige übergewichtige Betroffene. Mit Trikafta sollte die Ernährung umgestellt werden. Das heisst, eine gesündere, weniger kalorienreiche Ernährung mit mehr Gemüse, Salat und Obst darf jetzt den Speiseplan dominieren.

Leider können rund 20 Prozent der erwachsenen CF-Betroffenen Trikafta aufgrund ihrer Genmutation nicht einnehmen. Wann rechnen Sie damit, dass auch für sie ein entsprechendes Medikament auf den Markt kommt?

Das ist zurzeit Gegenstand intensiver Forschung. Auch bleibt immer noch die Hoffnung auf eine Gentherapie – dass man die Fehlfunktion in allen Zellen anhaltend beheben kann. Der Wunsch auf Heilung bleibt, trotz all der positiven Veränderungen, die wir zurzeit dank Trikafta beobachten: Früher hielt man es zum Beispiel nicht für möglich, dass sich Bronchiektasen zurückbilden, aber dies ist nun möglich!

«Jetzt kann ich mit meiner CF leben»

Ein neues Medikament, das gerade für Kinder zugelassen wurde, hat den Alltag von Martial Germanier komplett verändert. Hier erzählt er seine Geschichte.

Text: Caroline Zuercher, caroline.zuercher@lematindimanche.ch

«Ich hätte nicht gedacht, dass ich das eines Tages erleben würde. Diese Behandlung hat mein Leben derart verbessert, dass ich es kaum in Worte fassen kann. Der Alltag gestaltet sich anders und das tut auch meiner Psyche gut... Das ist mehr, als ich mir je erhofft hatte!» Martial Germanier, 22, leidet an Cystischer Fibrose (CF). Was sein Leben so verändert hat, ist das Medikament Trikafta, das seit Februar 2021 hierzulande auf dem Markt ist. Als Teilnehmer der klinischen Studien war der junge Mann aus Lausanne bereits im September 2020 eine der ersten Personen in der Schweiz, die diese Tabletten erhielten.

«Seit ich 15 oder 16 Jahre alt war, musste ich alle zwei Monate für zwei bis drei Wochen ins Spital. Anschliessend konnte ich einen Monat lang mehr oder weniger normal leben, bis die Krankheit dann wieder die Oberhand gewann.» Seine Schulzeit und die Ausbildung wurden dadurch beeinträchtigt.

Die CF von Martial verläuft fortschreitend; im Sommer 2020 verschlechterte sich die Situation. «Nach einem Monat im Spital reiste ich mit meiner Mutter in die Berge, um an die frische Luft zu kommen... Doch das bekam mir gar nicht, ich spuckte Blut. So kehrte ich zurück in ein Fachzentrum. Ich dachte schon, ich könnte dieses nie mehr verlassen.»

Vor seiner Behandlung mit Trikafta erhielt Martial Germanier rund um die Uhr Atemunterstützung. Seine Lungenkapazität betrug nur noch 23 %. Buchstäblich atemlos wartete er

auf eine Spenderlunge. «Es ist nicht einfach, wenn man sich mit Zwanzig damit beschäftigen muss, dass man vielleicht nur noch zwei Jahre zu leben hat. Meine Gedanken kreisten ständig um die CF, die Folgen und den Tod.» Als ihm Trikafta angeboten wurde, überlegte der junge Mann nicht lange.

Seitdem nimmt er zwei Tabletten morgens und eine abends. Die ersten zwei Wochen waren schwierig. «Ich habe viel gehustet, weil sich durch das Medikament alles gelöst hat.» Nach einem Monat betrug seine Lungenkapazität jedoch 45 % und er benötigte immer weniger Sauerstoffgaben.



Martial Germanier, CF-Betroffener

© Le Matin Dimanche



Kein Transplantationsbedarf mehr

Mittlerweile ist die Kapazität auf 66 % gestiegen, eine Transplantation steht damit nicht mehr zur Debatte. Seine Spitalaufenthalte wichen einem monatlichen Termin bei seinem Arzt, seine Physiotherapiesitzungen haben sich auf zwei bis drei pro Woche reduziert.

Während unseres Gesprächs hustet der junge Mann allerdings trotzdem. Darauf angesprochen, winkt er ab. «Das ist nur ein kleiner Husten, weil meine Lunge die trockene Luft im Winter nicht mag. Sie ist einfach geschädigt. Und auch mit viel Physiotherapie wird sie sich nicht mehr regenerieren.»

Die Zukunft birgt viele Unwägbarkeiten. «Werde ich leben, bis ich Achtzig bin? Das kann niemand sagen. Es kommt darauf an, den Augenblick zu geniessen, daher stelle ich mir diese Frage nicht mehr.»

Arbeiten, Reisen, Skifahren...

Zukunftspläne schmiedet Martial Germanier dennoch. Seit sechs Monaten absolviert er ein Praktikum in der Firma eines Freundes. Er arbeitet zwölf Stunden in der Woche, da er noch nicht sehr belastbar ist. Er hofft jedoch, seinen Aktivitätsgrad mit der Zeit steigern zu können. Seit einigen Jahren sind Uhren seine Leidenschaft; er würde gerne in diesem Bereich arbeiten.

Auch eine mehrmonatige Reise schwebt ihm vor. Derzeit kann er schon wieder ohne Atemprobleme Ski fahren. Und vor kurzem machte er mit Freunden einen Ausflug zum Lac Bleu. «Sie sind immer für mich da gewesen und ich bin ihnen sehr dankbar. Ich freue mich, Zeit mit ihnen im Freien verbringen zu können. In einem 10 Quadratmeter grossen Spitalzimmer sind die Möglichkeiten für Aktivitäten doch recht eingeschränkt.» Auf die Frage nach allfälligen Nebenwirkungen der Behandlung schmunzelt Martial Germanier: «Man bekommt

Pickel davon... Vorher musste ich immer Antibiotika nehmen, von denen eines auch gegen Akne wirksam ist – ich kannte dieses Problem daher nicht. Jetzt kann ich zwar leben, aber mit Pickeln. Ich muss zum Hautarzt gehen ... aber so schlimm ist es nicht.»

Martial hat mit seiner Schwester, die ebenfalls an CF leidet, eine Vereinigung ins Leben gerufen, um Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen: www.boxonslamuco.ch

Demnächst ab 6 Jahren

«Diese Dreifachtherapie ist revolutionär», bestätigt der Lungenspezialist Jérôme Plojoux vom Universitätsspital Genf (HUG). Das Risiko einer infektiösen Exazerbation ist damit um 70 % geringer. Fortschritte bei der Behandlung der CF wurden bereits seit den 1950er Jahren erzielt, doch setzten die Therapien bislang nur an den Auswirkungen der Krankheit an. Trikafta dagegen greift direkt in den Defekt ein, der den Symptomen zugrunde liegt. Medikamente desselben Typs gab es bereits, sie hatten allerdings keine so durchschlagende Wirkung.

Leider wirkt die Dreifachtherapie nicht gegen alle Formen von CF. 20 % der CF-Patientinnen und -Patienten können nicht davon profitieren. «Das sind rund 300 Menschen in der Schweiz, die wir nicht vergessen dürfen», betont Reto Weibel, Präsident des Vereins Cystische Fibrose Schweiz. Wir setzen weiter alles daran, die Forschung für sie voranzutreiben. Mehrere Unternehmen forschen zu medikamentösen Ansätzen.»

Swissmedic hat im Januar die Anwendung von Trikafta für Kinder ab 6 Jahren (bisher erst ab 12 Jahren) genehmigt. «Das ist eine gute Nachricht, denn ein frühzeitiger Behandlungsbeginn ist wichtig», sagte Reto Weibel. «Im Alter von 12 Jahren ist die Lunge bereits geschädigt.» Er fürchtet jedoch, dass das Bundesamt für

Gesundheit (BAG) die Erstattung der Behandlungskosten, die sich auf rund 250 000 Franken pro Jahr belaufen, mit Einschränkungen belegt. «Die Älteren haben nur ein Anrecht darauf, wenn ein Lungendefekt vorliegt», erklärt er. Seine Befürchtung ist, dass dies auch für die Kleinsten gelten wird. «Wir wissen, dass die Lungenfunktion bei kranken Kindern abnimmt. Es wäre schade, wenn man auf diese Verschlechterung warten müsste, die man eigentlich vermeiden könnte», argumentiert Reto Weibel, dessen Verein sich auch für eine Preissenkung stark macht.

Hoffen auf die Forschung

Rahel Zählner und Michael Müller haben kurz nach der Markteinführung von Trikafta erfahren, dass ihre 5 ½-jährige Tochter Sharon mit ihrer CF-Mutation zu den 20 Prozent der Erkrankten gehört, für die es nicht zugelassen ist. Nach der Erstdiagnose ist dies der zweite Schlag für die Eltern. Ihnen bleibt nur die Hoffnung, dass die Forschung auch für Sharon ein passendes Medikament entwickelt.

Text: Cornelia Etter

«Die Geburt unserer Tochter verlief ganz normal: schnell und zackig», erzählt Rahel Zählner (44) und lacht. Da haben sie und ihr Mann Michael Müller (41) noch gar nicht gewusst, dass Sharon, inzwischen fünfeinhalb, an Cystischer Fibrose (CF) leidet. «Ich fand lediglich, dass ihr Stuhl ziemlich streng roch», sagt die Mutter. Das hat sie auch der Hebamme erzählt. Zwei Wochen nach dem Neugeborenen-Screening besteht der Verdacht: Sharon leidet an CF. «Ich weiss noch gut, wann und wo ich den Bescheid erhalten habe. Ich war mit Sharon und ihrem 16 Monate älteren Bruder Dionys auf dem Heimweg vom Spielplatz, als Professor Jürg Barben, Leiter des CF-Zentrums am Ostschweizer Kinderspital anrief. Er sagte etwas von einem abnormalen Wert und dass ich gleich morgen früh mit Sharon vorbeikommen solle.» Da sei ihr der Boden unter den Füßen weggerutscht. Zuhause habe sie sich auf den Boden gesetzt und nur noch geweint. «Ich habe erst gar nicht gewusst, was CF ist und mich dann schlau gemacht. Mir gingen unzählige Bilder durch den Kopf», sagt Vater Michael. Obwohl Sharon eine schwere Form von CF hat, ist sie bis jetzt zum Glück kaum beeinträchtigt, ausser, dass sie täglich Medikamente nehmen und inhalieren muss.

Unverzichtbare Atemtherapie

Heute inhaliert Sharon täglich zweimal zehn Minuten. Das überwacht Rahel Zählner streng. «Ich möchte ihr die

besten Voraussetzungen bieten und mir später nicht vorwerfen, ich hätte nicht alles in meiner Macht Stehende versucht.» Auch Atemtherapie mit dem «Flutter» gehört zur täglichen Routine. Die Physiotherapie versucht die Mutter spielerisch in Sharons Alltag zu integrieren: Etwa mit Austoben auf dem Trampolin oder an den Spielgeräten. «Sharon soll möglichst normal aufwachsen und alles machen können wie ihr Bruder. Ich versuche, sie an einen sportlichen Alltag heranzuführen, weil sich Bewegung positiv auf die CF auswirkt, aber unser oberstes Ziel ist ihre Selbstständigkeit», erklärt Mutter Rahel. «Darin ist sie schon sehr gut», findet der Vater. Ihre Verdauungsenzym-Kapseln für den

Kindergarten nehme Sharon bereits selbst mit. Aber, dass sie zum Inhalieren jeweils eine halbe Stunde früher aufstehen müsse als ihr Bruder, finde sie zuweilen schon «doof».

Wertvolle Unterstützung

«Zwischendurch war ich völlig überfordert», erzählt Rahel Zählner weiter, «mit all den Therapien und Terminen, zwei kleinen Kindern und dieser Diagnose». Ihr Mann stimmt zu: «Obwohl wir so früh mit der Therapie angefangen haben und die Schädigungen dadurch hoffentlich weniger ausgeprägt sein werden, belastet uns die CF-Diagnose immer wieder», sagt er. «Zum Glück kennen wir die weitere Entwicklung nicht. Aber wir wissen,



Auch ihre Kapseln dürfen in Sharons Znüibox nicht fehlen.

© genuin.ch

dass Sharons Lunge im Verlauf der Zeit Schaden nehmen wird», sagt er. Dass auch die Grosseltern und das «Gotti» mit Sharon inhalieren könnten, sei sehr entlastend. So kann das Mädchen hie und da bei ihnen übernachten. Auch das CF-Team am Ostschweizer Kinderspital in St. Gallen empfindet die Mutter als grosse Entlastung: «Sie kennen uns und bringen sich gegenseitig immer auf den neusten Stand. So muss ich Neuigkeiten über Sharons Therapieverlauf nur einmal erklären. Wir fühlen uns dort sehr gut aufgehoben.»



«Der Schleim verstopft ihre Lunge, daher muss Sharon mehrmals täglich inhalieren.»
Rahel Zählner, Mami von Sharon © genuin.ch

Hilfreicher Austausch mit der CF-Community

Professor Barben vom Ostschweizer Kinderspital hat die Eltern von Sharon auf die Website von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) aufmerksam gemacht. «Zuerst wollte ich mich dort nicht informieren, weil ich dachte, es tue mir nicht gut», erinnert sich Rahel Zählner. Aber nach einigen «Kafi-Höcks» mit Betroffenen und dem Besuch einer CFS-Tagung Ende 2021, hat sie gemerkt, wie gern sie sich mit der CF-Community austauscht. «So gern, dass ich ab 1. Januar 2022 zusammen mit der Co-Leiterin Carmen Hilber, die ich von einem «CF-Stammtisch» her kenne, die Leitung der Regionalgruppe Ostschweiz übernehmen werde», erzählt Rahel Zählner.

Hoffen auf die Forschung

«Als wir vor einem Jahr vom neuen Medikament Trikafta gehört haben, hatten wir grosse Hoffnung, dass auch Sharon eines Tages davon profitieren kann. Leider hat unsere Tochter aber eine Genmutation, bei der Trikafta nicht angewendet werden kann», erklärt Mutter Rahel. «Dies hat uns stark getroffen. Umso wichtiger ist die weitere Forschung rund um die Erbkrankheit. Das ist die einzige Hoffnung für Sharon auf eine markante Verbesserung ihrer Lebensqualität», fährt Vater Michael fort. «Gleichzeitig freuen wir uns mit all jenen Eltern von betroffenen Kindern, die dank Trikafta, das ab 12 Jahren genommen werden

kann, keine schlimmeren Lungenschädigungen befürchten müssen und deren Lebenserwartung sich dadurch wesentlich verlängern wird», sagt Rahel Zählner.

Das Ehepaar aus Waldkirch wirkt aufgestellt, bodenständig und gelassen, aber sorgt sich dennoch um die Zukunft ihrer Tochter. «Ich frage mich oft: Welche Lebenserwartung wird Sharon haben?», sagt Mutter Rahel. Vater Michael ergänzt: «Es ist so wichtig, dass für Kinder wie Sharon weitergeforscht wird, dass all diejenigen, die wie unsere Tochter wegen ihrer Genmutation für Trikafta nicht in Frage kommen, nicht auf der Strecke bleiben.»



Sharon mit Mutter Rahel, Vater Michael und Bruder Dionys.

© genuin.ch

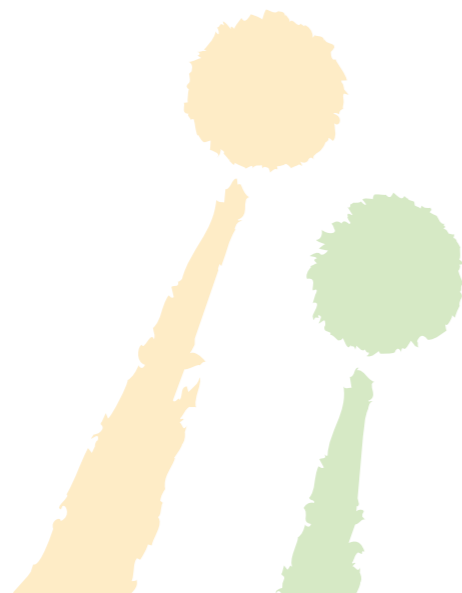


Bild rechts:
Atemphysiotherapie wie Austoben auf dem Trampolin gehört zur täglichen Routine.
© genuin.ch



Trikafta neu für Kinder im Alter von 6 bis 11 Jahren zugelassen

Vermeidbare Lungenschäden bei Kindern dürfen nicht in Kauf genommen werden

Anfang Januar hat Swissmedic die Zulassung von Trikafta für 6- bis 11-jährige CF-Betroffene erweitert. CFS ist allerdings in Sorge, dass die Vergütungspflicht mit einer Limitatio verknüpft wird, die aus unserer Sicht für diese Altersgruppe keinen Sinn ergibt – weder ethisch noch finanziell.

Text: Reto Weibel, Präsident CFS

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) vergütet. Kürzlich hat Swissmedic die Zulassung für Kinder von 6 bis 11 Jahren freigegeben. CFS begrüsst diese erfreuliche Entwicklung und setzt sich dafür ein, dass das Medikament möglichst bald auf der Spezialitätenliste aufgeführt ist und alle Kinder, die vom neuen Medikament profitieren können, einen gleichberechtigten Zugang erhalten.

Inzwischen hat Swissmedic die Hürde für die Trikafta-Anwendung dahingehend gesenkt, dass eine F508del-Mutation in Kombination mit einer anderen Mutation vorliegen muss, um Trikafta ab 12 Jahren einsetzen zu dürfen. Mit der Vergütungspflicht geht die Limitatio einher, dass Trikafta nur vergütet wird, wenn eine Schädigung der Lunge oder eine klare gesundheitliche Verschlechterung vorliegt. Dies schliesst aus, dass das Medikament auch eingesetzt werden darf, um Schädigungen zu vermeiden.



Limitatio für 6- bis 11-jährige unethisch

Swissmedic hat die Erweiterung der Trikafta-Zulassung für Kinder von 6 bis 11 Jahren nach einem «Fast Track»-Verfahren am 6. Januar 2022 zugelassen. CFS begrüsst dies sehr, ist aber besorgt, dass das BAG die bereits bestehende Limitatio aus wirtschaftlichen Gründen auch auf die jüngere Alterskategorie ausweitet.

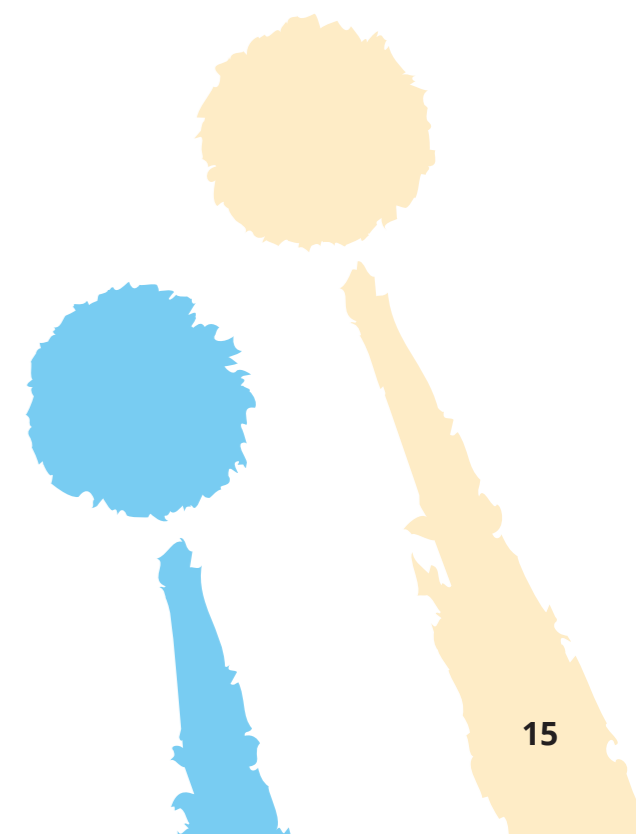
Gemäss den CF-Spezialistinnen und -Spezialisten ergibt eine Trikafta-Limitatio für Kinder unter 12 Jahren medizinisch keinen Sinn: Neben den bekannten, teilweise massiven Verbesserungen der Lungenfunktion und der meist vollständigen Beschwerdefreiheit von Trikafta-Bezügerinnen und -Bezüglern zeigt sich, dass das Medikament auch bei Patienten mit einem vergleichsweise milden Verlauf zu klaren Verbesserungen führt. Dazu kommen positive Auswirkungen auf andere Körperfunktionen wie Körpergewicht und Darmbeschwerden sowie auf Nasenpolypen, wo bei Kindern sonst häufig Komplikationen auftreten.

Aus der Sicht der CFS ist die Limitatio bei Kindern von 6 bis 11 Jahren ungerecht. Wie soll eine Ärztin oder ein Arzt einer Familie vermitteln, dass ein nachweislich hochwirksames Medikament erst zum Einsatz kommen darf, wenn die Lunge ihres Kindes bereits geschädigt ist? Darf Trikafta nur unter der Voraussetzung einer nachgewiesenen Lungenschädigung vergütet werden, mutet man den Kindern mit CF zu, mit vermeidbaren Beschwerden weiterzuleben. Zudem entstehen zusätzliche gesellschaftliche und medizinische Folgekosten, die durch die frühzeitige Einnahme von Trikafta verhindert werden könnten. Das müsste im Interesse aller sein – auch in jenem der Versicherer.

CFS-Forderungen an das BAG und an Vertex

In einem Brief an das BAG und die Herstellerfirma Vertex appelliert CFS, dass sich beide Verhandlungspartner in ihren Gesprächen primär an den Interessen der Patientinnen und Patienten orientieren sollten, statt sich in Details über Kosten zu verlieren. Natürlich befürworten wir eine marktwirtschaftliche Logik, wonach der Medikamentenhersteller den Preis senken muss, wenn sein Medikament für breitere Kreise zugelassen wird. Auf der anderen Seite erscheint uns aber eine Ausweitung der Trikafta-Limitatio auf Kinder im Alter von 6 bis 11 Jahren nicht nur aus ethischen Überlegungen nicht vertretbar, sondern auch, weil sich die Kosten für Trikafta gemäss unseren Informationen im vertretbaren Rahmen bewegen.

CFS hat angeboten, auf partnerschaftlicher Basis mit allen Interessensgruppen konstruktive Gespräche zu führen, um zu einer Lösung beizutragen, die am Ende im Interesse aller Beteiligten ist. Zudem sind wir auf der politischen Ebene erneut aktiv, um unsere Anliegen mit allen Stakeholdern zu besprechen.



«A lung journey»: Rudern für einen guten Zweck

Als eine gute Freundin ihren Bruder an Cystische Fibrose verliert, weiss Sandro Detig, was er will: über den Atlantik rudern und Spenden für Betroffene sammeln. Seit über sechs Wochen ist er bereits auf hoher See unterwegs – allein in einem Ruderboot.

Text: Cornelia Etter, Interview mit Sandro Detig, geführt auf hoher See, etwa zwei Wochen vor Zieleinlauf

Herr Detig, was hat Sie dazu bewegt, über den Atlantik zu rudern?

Ich habe mein Leben grösstenteils vor dem Computer verbracht, wusste jedoch schon immer, dass es das allein nicht sein kann. Als ich dann 2017 den Zieleinlauf des Teams «Swiss Mocean» bei der «Talisker Whisky Atlantic Challenge» gesehen hatte, war ich sofort Feuer und Flamme für dieses Rennen. Über den Atlantik zu rudern, ist eine so absurde und verrückte Idee, und trotzdem für jede Person mit vernünftigem Aufwand zu bewältigen – deshalb ist es das perfekte Abenteuer für mich. Dass alle Teams des Rennens noch dazu Geld für wohltätige Zwecke sammeln, beseitigte allfällige letzte Zweifel und ich beschloss, mich anzumelden.

Warum sammeln Sie Spenden für CF-Betroffene?

Die Entscheidung, wofür ich selbst Spenden sammeln möchte, fiel mir ebenfalls leicht, da eine gute Freundin von mir vor ein paar Jahren ihren Bruder an Cystische Fibrose verloren hatte. So habe ich direkt miterlebt, was ein solch früher Tod in einer Familie auslösen kann.

Wie haben Sie sich auf dieses Abenteuer vorbereitet?

Viele Vorbereitungsschritte sind durch die Rennregeln vorgegeben: Man muss diverse Zertifikate erlangen, beispielsweise zu Navigation, Funken und Sicherheit sowie eine ganze Liste an



Vor dem Start auf la Gomera

© penny@pennybird.co.uk



Kurzbiografie und wichtigste Eckdaten

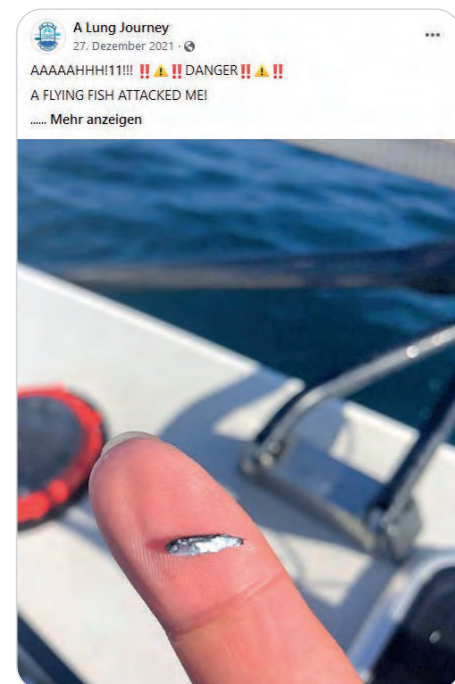
Sandro Detig (28) ist in Lenzburg aufgewachsen und verbringt viel Zeit vor dem Computer: nicht nur mit Games, sondern auch als Systemtechniker für ein KMU. Für die «Talisker Whisky Atlantic Challenge» hat er zum Erstaunen seines Umfeldes den Bürostuhl verlassen und mit einem harten Training begonnen. Sogar den Zürcher Marathon ist er gelaufen. Er wollte fit werden für die grosse Ruder-Challenge. – Die Route der «Talisker Whisky Atlantic Challenge» 2021 führt von La Gomera (Spanien) 3'000 Meilen über den Atlantik nach Antigua (Antigua und Barbuda). Gestartet ist Sandro Detig am 12. Dezember 2021. Er schätzt, dass er nach rund 1'000'000 Ruderschlägen und etwa 60 bis 70 Tagen in den Zielhafen einlaufen wird. Das Geld, das er mit dieser Challenge sammelt, geht zur Hälfte an Swiss Transplant und Cystische Fibrose Schweiz.

Mehr Informationen unter:
www.alungjourney.ch

Ausrüstung organisieren, die man mitführen muss. Weiter gibt es eine Checkliste von Manövern, die man während der vorgegebenen Pflichtstunden auf dem Boot vor dem Rennen durchgeführt haben muss. Man muss beispielsweise zwingend 120 Stunden auf dem Boot verbracht haben, davon 72 auf dem Meer und 24 in der Nacht. Übungen sind zum Beispiel Anker setzen und lichten, Geräte wie Funk, Wasserfilter und GPS testen oder das Mann-über-Bord-Prozedere durchspielen. Erfüllt man nur einen dieser Punkte nicht, wird einem der Start aus Sicherheitsgründen verweigert. Deshalb bleibt gar nicht allzu viel Flexibilität bei der Vorbereitung. Zudem bin ich dem Ruderclub Baden beigetreten, um das Ruderhandwerk an sich zu erlernen. Weiter gehört natürlich auch ganz viel Papierkram wie Werbemittel erstellen und Sponsoren suchen dazu.

Haben Sie Angst vor Stürmen oder Raubfischen?

Auf wenigstens einen richtigen Sturm hatte ich sogar gehofft: Ich wollte einmal die Natur in ihrer vollkommenen Gewalt erleben. Und dann habe ich



tatsächlich einen Sturm erlebt – dabei habe ich mir wahrscheinlich eine Rippe gebrochen (ist mittlerweile wieder verheilt). Ich bin zwar dankbar, dass ich das erlebt habe, aber das muss jetzt nicht nochmals sein. Raubfische sind für uns Menschen sehr selten ein Problem; die grösste Gefahr bei diesem Rennen geht von den Marlinen aus, das sind Speerfische, die bei ihrer Jagd den Bootsrumpf durchbohren könnten. Das ist auch dieses Jahr wieder bei einem Boot geschehen, aber selbst dieses ist unterdessen, wie viele andere, im Ziel angekommen.

Wie gehen Sie mit dem Alleinsein um?

Ans Alleinsein bin ich als passionierter Videospieleur gewöhnt. Ich traf mich schon vorher meist online mit meinen Freunden, das unterscheidet sich nicht gross von der jetzigen Situation. Das Alleinsein ist nach wie vor, wie erwartet, kein Problem.



Was war der bisher angsteinflößendste Moment der Reise?

Am meisten Angst hatte ich vor dem ersten Mal Boot putzen. Alle Teilnehmer müssen in regelmässigen Abständen ins Wasser gehen, um den Rumpf von Algen und Muscheln zu befreien. Dazu muss ich mich jedes Mal wieder überwinden. Es ist dabei zwar noch niemandem etwas geschehen, aber die irrationale Angst besteht. Unter dir geht es 5'000 Meter abwärts und alles, was weiter weg ist als 30 Meter, ist dunkel. Man hat keine Ahnung, was sich um einen herum befindet und hofft, dass die Seile, mit denen man am Boot angebunden ist, halten...

Und welches war Ihr schönstes Erlebnis?

Eines der schönsten Erlebnisse war, als mehrere Dutzend Delfine eine richtige Show mit Sprüngen für mich abgezogen haben. Von der ersten Sichtung bis zum letzten Sprung aus dem Wasser hat das Spektakel über 30 Minuten gedauert! Leider habe ich den Moment für ein vernünftiges Bild verpasst. Bis jetzt hatte ich auch jeden Tag Besuch von «Mark», einem Vogel, der mich seit eineinhalb Monaten begleitet. Jeden Morgen, wenn er wieder kommt, freue ich mich unglaublich darüber, dass er noch da ist. Denn an vielen Tagen ist er das einzige andere Lebewesen, das ich sehe...

Worauf freuen Sie sich, wenn Sie nach 3'000 Meilen in den Zielhafen eingelaufen sind?

Auf gutes Essen, eine Dusche und ein richtiges Bett, in dieser Reihenfolge.

CF-Betroffene und Trikafta

Neue Herausforderungen in der Sozialen Arbeit

Seit gut einem Jahr ist das Medikament Trikafta in der Schweiz für Patientinnen und Patienten mit CF zugelassen. Etwa 80 Prozent der betroffenen Erwachsenen können davon profitieren und im Allgemeinen verbessert sich ihr Gesundheitszustand deutlich. Dies hat auch Auswirkungen auf sozialrechtliche Fragestellungen. Aurélie Artibani, Sozialarbeiterin mit langjähriger Erfahrung am Waadtländer Universitätsspital (CHUV), äussert sich zu den neuen Herausforderungen, die sich daraus ergeben.

Text: Cornelia Etter, Interview mit Aurélie Artibani, Sozialarbeiterin in einem CF-Zentrum

Hat die Verbesserung des Gesundheitszustands unter Trikafta eine Kürzung der IV-Renten zur Folge? Ab wann müssen die Betroffenen mit einer Neubemessung der IV-Renten rechnen?

Bisher ist mir kein Fall bekannt, in dem eine Rentenkürzung verfügt wurde. Trikafta behebt nicht alle Probleme; die Betroffenen sind weiterhin auf ihre Therapien angewiesen. Der Gesundheitszustand wird immer im Einzelfall untersucht werden. Ich denke schon, dass bei den meisten Personen, die derzeit eine IV-Rente beziehen, der Invaliditätsgrad unter Umständen neu bestimmt werden könnte. Aber das wird noch dauern und es besteht kein Grund zur Sorge. Die IV ist an einer nachhaltigen Lösung interessiert. Zunächst können die Betroffenen ihre Ärztin bzw. ihren Arzt darauf ansprechen. Diese müssten dann eine dauerhafte Verbesserung des Gesundheitszustands feststellen, bevor ein entsprechendes Verfahren eingeleitet werden kann. Allerdings gibt es bei der Behandlung langfristig noch so viele Aspekte zu klären, dass dies in naher Zukunft noch kein Thema sein dürfte.

Trikafta ersetzt nicht alle alltäglichen therapeutischen Massnahmen. Wird dies im Rahmen einer künftigen Bewertung berücksichtigt?

Ich bin der Meinung, dass diese Aspekte im Falle einer Neubewertung ausdrücklich in den ärztlichen Berichten erwähnt werden sollten. Die Patienten müssen weiterhin Zeit für ihre Behandlungen aufwenden. Vielleicht reduziert sich der Umfang, aber es ist wichtig, darauf hinzuweisen. Eine entsprechende Aufklärungsarbeit zur Sensibilisierung der IV-Verantwortlichen für die Alltagsaspekte bei CF-Betroffenen wird noch notwendiger.

Wie gehen die Betroffenen damit um, wenn sie plötzlich mehr arbeiten müssen? Können sie ihre Arbeitszeiten allenfalls ausdehnen oder müssen sie sich eine neue Stelle suchen?

Wie bereits erwähnt, hatte ich noch nicht mit entsprechenden Fällen zu tun. Ich kann mir aber vorstellen, dass solche Veränderungen für die meisten Betroffenen schwierig sein werden. Uns würde das ja auch nicht anders gehen! Ich denke dabei insbesondere an Personen, die schon jahrelang eine volle IV-Rente beziehen.



Aurélie Artibani
Sozialarbeiterin in einem CF-Zentrum

Für diese beginnt mit der Wiederaufnahme einer Erwerbstätigkeit zunächst eine Phase der «Wiedereingliederung» in das Arbeitsleben. Meiner Meinung nach bedeutet das für die IV eine echte Herausforderung im Hinblick auf das Angebot beruflicher Wiedereingliederungsmassnahmen. Es müssen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um die Betroffenen bei diesem Prozess zu unterstützen. Eine zentrale Aufgabe wird auch darin liegen, bei den Arbeitgebenden und

in der Wirtschaft das Bewusstsein für die Eingliederung von Mitarbeitenden mit einem solchen Hintergrund zu stärken. Bei Betroffenen, die bereits in Teilzeit arbeiten, ist es durchaus vorstellbar, den Beschäftigungsgrad auszuweiten.

Heute mehr denn je halte ich es für ungemein wichtig, dass sich Jugendliche und junge Erwachsene eine berufliche Perspektive schaffen und diesen Aspekt ihrer Anerkennung als Teil der Gesellschaft nicht vernachlässigen. Es kommt darauf an, dass sie einen ihren Interessen entsprechenden Beruf wählen und sich mit der Arbeitswelt vertraut machen – sich eben ein Leben wie andere junge Menschen vorstellen und aufbauen. Trikafta stellt hierbei eine grosse Hilfe dar.

Was geschieht, wenn die Betroffenen keine geeignete Beschäftigung finden?

In einem ersten Schritt gilt es festzustellen, warum die Person auf Schwierigkeiten stösst und was die Hintergründe sind. Dann kann eine situations- und bedarfsgerechte Beratung bei der IV erfolgen. Dort bietet man auch eine Begleitung bei der beruflichen Wiedereingliederung an.

Die neue Situation ist für Patientinnen und Patienten mit CF nicht nur Grund zur Freude, sondern kann auch Ängste schüren und Unsicherheit hervorrufen. Mit welchen neuen Fragen werden Sie konfrontiert? Sehen Sie eine steigende Nachfrage nach psychologischer Unterstützung?

Es stimmt, dass CF-Betroffene und ihre Angehörigen sehnlichst auf diese Behandlung gewartet haben. Das ist

für alle Beteiligten zunächst einmal eine fantastische Nachricht! Gleichzeitig erwachsen daraus aber auch neue Ängste und Sorgen. In manchen Fällen wurde eine Neuorientierung oder eine Umformulierung von Zielen erforderlich, und es werden plötzlich neue Fragen mit neuen Unwägbarkeiten aufgeworfen. Die zeitliche Dimension ist zentraler Aspekt: Insbesondere geht es darum, nicht mehr «von Tag zu Tag» zu leben, sondern sich auf andere Weise in Raum und Zeit zu verorten. Die neue Behandlungsoption eröffnet den betroffenen Personen völlig neue Perspektiven. Wenn sie nach der ersten Euphorie wieder auf den Boden kommen, müssen sie sich mit den veränderten körperlichen Grenzsetzungen der Krankheit psychisch auseinandersetzen und sich neu orientieren. Das ist keine

Kleinigkeit! Dabei kommen auch die eigene Persönlichkeit, der familiäre Kontext, die sozialen Kontakte etc. zum Tragen.

Die Teams der CF-Fachzentren berücksichtigen diesen Aspekt bei der Beratung und bieten zur Bewältigung dieser Ängste oder zum Umgang mit den entsprechenden Veränderungen die Möglichkeit der psychologischen Unterstützung durch eine Fachperson an. Mit einer Fachperson lässt sich mitunter leichter über solche Fragen sprechen als mit den Menschen im eigenen Umfeld. Jede Veränderung, auch eine positive, muss erst einmal verarbeitet werden.

Bislang liegen noch keine Langzeitstudien zur Wirkung von Trikafta vor. Inwiefern berücksichtigt die IV dies bei ihrer Bewertung?

Das ist eine gute Frage! Wie schon gesagt, wird die IV angesichts dieser Umstände vermutlich nichts überstürzen. Antworten werden sich erst im Laufe der Zeit ergeben.

Wie ist die Situation für Patientinnen und Patienten mit CF, die Trikafta nicht einnehmen können? Welche Fragen stellen sie sich?

Ich nehme an, dass diese Betroffenen eine grosse Enttäuschung durchleben. Sie können jedoch auf die Medizin setzen und hoffen, dass Trikafta auch für sie angepasst wird.

Was Fragen der Sozialversicherung, des Berufs oder der Ausbildung sowie sonstige finanzielle Belange angeht, bietet die CF-Beratung praktische Hilfe entsprechend den spezifischen Bedürfnissen im Einzelfall an. Beispielsweise gibt es Betroffene, die nicht von Trikafta profitieren und dennoch mit einem Beschäftigungsgrad zwischen 80 und 100 Prozent arbeiten. Trikafta wird die Sozialarbeit nicht von Grund auf verändern. Unser Unterstützungsangebot und die Nachfrage wird in etwa gleich bleiben, denn die üblichen Fragen bleiben auch weiterhin aktuell.

Gleichwohl kann die neue Behandlung andere Herausforderungen mit sich bringen. Unser Ziel ist und bleibt aber, die einzelne Person und ihr Umfeld in sozialen Belangen zu unterstützen.

Ab 2022 wird es einige Änderungen bei der IV geben. Unter anderem soll mehr Gewicht auf die Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt und die Arbeitsvermittlung gelegt werden. Wie werden sich diese Veränderungen auf Patientinnen und Patienten mit CF auswirken?

Das ist ein wichtiges Ziel. Die IV spielt eine bedeutende Rolle bei der Eingliederung von Personen mit chronischen Erkrankungen in den Arbeitsmarkt. Sie ist meiner Ansicht nach die am besten geeignete Institution, um gesundheitlich beeinträchtigte Personen und Arbeitgebende unter Berücksichtigung der jeweiligen Bedürfnisse zusammenzubringen. Zur Umsetzung der Änderungen sind zusätzliche Ressourcen meiner Meinung nach unabdingbar und dringend erforderlich.

Damit wird ein Zeichen gesetzt für die beruflichen Zukunftschancen junger, also etwa 20- bis 30-jähriger, CF-Betroffener, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen eine Teilzeitbeschäftigung suchen. Wichtig scheint mir eine umfangreiche Kommunikationsarbeit zur Unterstützung der Arbeitgebenden und ihrer zukünftigen CF-betroffenen Mitarbeitenden. Ich könnte mir auch eine Art von Sensibilisierungsarbeit und Coaching für die Arbeitgebenden vorstellen, um sie bei der Anstellung von gesundheitlich beeinträchtigten Personen zu unterstützen.



PARI

eFlow®rapid Inhalationssystem

Mehr vom Leben dank eines
STARKEN Begleiters¹

Mukoviszidose-Patienten profitieren weltweit von der klinisch erprobten eFlow® Technologie

¹ Kurze Inhalationszeit für mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität. Buttini F, Rossi J, Di Cuija M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

PARI Swiss AG, Alte Steinhäuserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Warum engagiere ich mich bei CFS?

Als 38-jähriger Betroffener bin ich in einer Zeit aufgewachsen, in der die «keimtechnische Trennung» von Betroffenen erst in der Entstehung begriffen war. So konnte ich mir bei zahlreichen Aufenthalten in der Alpinen Kinderklinik Davos in Gruppentherapien, bei Ausflügen, beim Sport und bei weiteren Aktivitäten viel Wissen und Erfahrung im Austausch mit anderen Betroffenen aneignen.

Text: Stephan Sieber, Präsident Kommission CF-Erwachsene, stephan.sieber@cystischefibroseschweiz.ch

Erst gegen Ende meiner Lehre als Multimediaelektroniker habe ich zum ersten Mal an einem CF-Erwachsenen-Wochenende teilgenommen, das von der Kommission für CF-Erwachsene organisiert worden war. Das war eine super Erfahrung. Bald folgte meine erste Klimakur auf Gran Canaria. Durch die Kontakte von den Wochenenden und der Klimakur her bin ich zur Kommission der CF-Erwachsenen gelangt, wo ich mich mit meinem damaligen Wissen als angehende Informatiker gut in die Betreuung der Website einbringen konnte. Heute sind wir ein dynamisches Team mit vielen Stärken; wir stehen alle mitten im Leben und verfügen über viel Erfahrung aus unseren eigenen Erlebnissen und jenen der CF-Community.

Diese Erkenntnisse in die Community einbringen, von anderen lernen und damit andern Betroffenen helfen zu können, ist, neben der spannenden Projektarbeit und dem Austausch innerhalb der Kommission, der Eckpfeiler meiner Motivation. Wir versuchen, mit unseren Vorhaben stets die Kommunikation zwischen den Betroffenen zu fördern und mehr Treffen zu ermöglichen, ob online oder physisch. Dies immer in der Hoffnung, dass die Begegnungen den Wissensaustausch und das Gemeinschaftsgefühl der Betroffenen verbessern und dazu beitragen, dass wir alle unsere Herausforderungen einfacher meistern können. An den Wochenenden Mitglieder der

CF-Familie wieder zu treffen und sich über alte Geschichten austauschen zu können, ist für mich wie das Eintauchen in eine alternative Realität. Wir sind ein «gemischter Haufen» aus allen Ecken und Enden der Schweiz: Menschen mit verschiedenen Jobs, politischen Meinungen und Charakteren. Aus diesen Treffen und Verbindungen entspringt eine Menge Energie für mein Engagement bei CFS.

Aktuell haben wir mit neuen Projekten wie der Mithilfe bei den Videos und den Stammtischen von «Meet CF» neue Ideen umsetzen können. Weitere sind im Entstehen; etwa ein Community-Tool und mit «Move CF» ein Projekt für mehr Bewegung unter den Betroffenen – mit persönlichem Austausch, aber ohne Kreuzinfektionsrisiko. Es geht also etwas und es bleibt spannend!

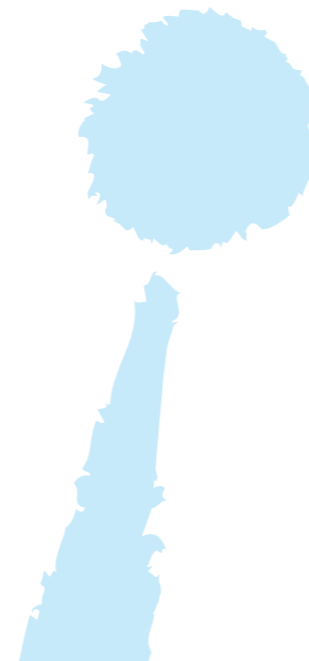
Ich hoffe, zusammen mit allen anderen Kommissionsmitgliedern, die meistens mehr leisten als ich, dass wir unsere Erfahrungen und unser Wissen weiterhin weitergeben und damit anderen Betroffenen helfen können. Ich möchte mich an dieser Stelle auch für die Unterstützung von allen in- und ausserhalb der Kommission bedanken: Ohne euren Einsatz wären die Wochenenden, Stammtische und Sportturniere nicht durchführbar!

Wenn du von CF betroffen bist und bei uns mitmachen möchtest, kannst du



Stephan Sieber
Präsident Kommission CF-Erwachsene

dich sehr gerne via Mail bei jemandem aus der Kommission oder der Geschäftsstelle melden. Wir sind immer auf der Suche nach Verstärkung – sei es für die Projektmitarbeit oder die Organisation der Wochenenden.



Wir heissen zwei neue Regionalgruppenleiterinnen willkommen!

Für die Region Ostschweiz:

Rahel Zähler

Zusammen mit meinem Mann Michi, unserem 7-jährigen Sohn Dionys und unserer CF-betroffenen 5 ½-jährigen Tochter Sharon wohne ich in Waldkirch. Mein Mann bewirtschaftet einen Landwirtschaftsbetrieb mit Lohnunternehmung und ich arbeite 40 Prozent als Radiologiefachfrau in einer Praxis in St. Gallen.

Die täglichen Herausforderungen im Umgang mit CF beschäftigen auch uns: Ich möchte gerne Erfahrungen austauschen, teilen und weitergeben, um andere Betroffene im Alltag zu unterstützen.



carmen.hilber@cystischefibroseschweiz.ch

Ich denke, dass Carmen Hilber als CF-Betroffene und ich als CF-Mami uns in der Regionalleitung gut ergänzen und freue mich sehr auf die Zusammenarbeit in diesem Herzensprojekt.



rahel.zaehner@cystischefibroseschweiz.ch

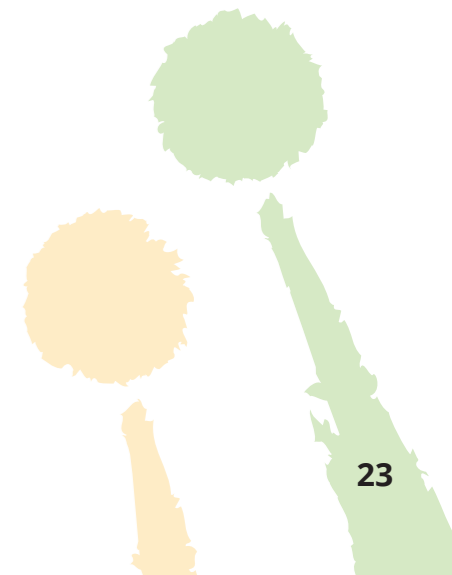
Carmen Hilber

Ich bin in einem kleinen Dorf mit einem zwei Jahre älteren Bruder (keine CF) aufgewachsen. Im Alter von zwei Jahren wurde bei mir CF diagnostiziert. Mittlerweile bin ich 28 Jahre alt und wohne und arbeite in St. Gallen.

Den Austausch mit anderen CF-Betroffenen und Angehörigen finde ich äusserst wichtig. Mein Ziel ist es, Erfahrungen mit andern zu teilen und Tipps und Tricks weiterzugeben, wo ich kann. In den letzten Jahren durfte ich zahlreiche Betroffene kennenlernen,

die mir viel Kraft gaben, mit CF zu leben – genau das möchte ich weitervermitteln.

Ich freue mich sehr, diese Herausforderung zusammen mit Rahel Zähler anzunehmen.



Gewinnerinnen und Gewinner des Malwettbewerbs «Lieblingsjahreszeit»

In der letzten Ausgabe des Magazins haben wir die Kinder zu einem Malwettbewerb aufgerufen: Alle durften ihre Lieblingsjahreszeit zeichnen und einreichen. Zahlreiche wunderbare und kreative Kunstwerke haben uns erreicht, vielen Dank für alle Einsendungen! Da sämtliche Zeichnungen so schön waren, liessen wir das Los entscheiden. Wir freuen uns, auf dieser Doppelseite die 20 ausgewählten Bilder zu präsentieren.

Herzliche Gratulation an die Gewinnerinnen und Gewinner und ein grosses Lob und Dankeschön an alle, die mitgemacht haben!



Tanguy, 6



Kého, 7



Aguolelo, 6



Martin, 6



Olivia, 6 1/2



Nella, 6



Faustine, 7



Jack, 6



Tania, 7



Matens, 6



Isabella, 6



Robin, 6



Owen-Jackson, 7



Hadrien, 6



Anna, 7



Camille, 6



Luana, 5



Hannah Ida, 7



Leonie, 7



Abschied der Regionalgruppenleitung Ostschweiz

Liebe Mitglieder der Regionalgruppe Ostschweiz

Nach kostbaren Jahren in der Regionalgruppenleitung der CF Ostschweiz ist für uns die Zeit gekommen, uns neuen Herausforderungen zu stellen. Wir freuen uns sehr, dass wir mit Carmen Hilber und Rahel Zähner die Regionalgruppe in motivierte, «frische» Hände legen dürfen und die Idee des MITEINANDER-AUF-DEM-WEG-SEINS weiter gepflegt werden kann. Von Herzen wünschen wir ihnen viel Freude bei dieser Arbeit.

Die aktuelle Situation mit Corona zeigt uns deutlich, dass die Zukunft immer wieder Überraschungen bringt und wir, nicht nur als CF-Betroffene, ständig mit neuen Herausforderungen konfrontiert werden: Dass es aber gemeinsam besser geht und vieles leichter zu tragen ist, das durften wir persönlich erfahren.

Ein Highlight neben den familiären Stammtischen oder den bereichernden «Kafi-Höcks» waren für uns auch immer wieder die Familienanlässe, bei denen jeweils viel Herzblut und Engagement eurerseits gezeigt wurden. Wir hoffen sehr, dass solche Erlebnisse bald wieder möglich sein werden.

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich für die vielen kostbaren Begegnungen und euer Vertrauen in den vergangenen Jahren bedanken und wünschen euch von Herzen eine von Freude erfüllte Zukunft.

Alles Liebe

Stefan und Nadia Wildhaber



Stefan und Nadia Wildhaber
Ehemalige Regionalgruppenleitung Ostschweiz

Rücktritt Regionalleitung VD/FR

Anthony Gence ist als Regionalleiter auf Ende 2021 für die Region VD/FR zurückgetreten.

Somit wird dieses Amt ab sofort wieder frei und wir suchen engagierte Personen. Bitte melden Sie sich bei Interesse unter info@cystischefibroseschweiz.ch

Adressen

Vorstand

Reto Weibel (Präsident)
Peter Mandler (Vize-Präsident)
Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)
Dr. med. Andreas Jung
Yvonne Rossel

reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch
peter.mandler@cystischefibroseschweiz.ch
claudio-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch
andreas.jung@kispi.uzh.ch
yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch

Geschäftsstelle

info@cystischefibroseschweiz.ch

Regionalgruppenleiter/innen

Informationen finden Sie auf unserer Website: <https://cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/#lokale-anlaufstellen>

Sozialarbeit

Informationen finden Sie auf unserer Website: <https://cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/#sozialberatung>

Kommissionen und Fachgruppen

Kommission CF-Erwachsene:
Kommission Transplantierte:

Stephan Sieber, stephan.sieber@cystischefibroseschweiz.ch
Mirjam Widmer, mirjam.widmer@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

Mitgliedermagazin 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 und Druck

Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen



Auflage

2350

Bild Titelseite

@genuin.ch

Redaktion

Cornelia Etter
Cystische Fibrose Schweiz

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