

ensemble

Das Magazin der CF-Familie

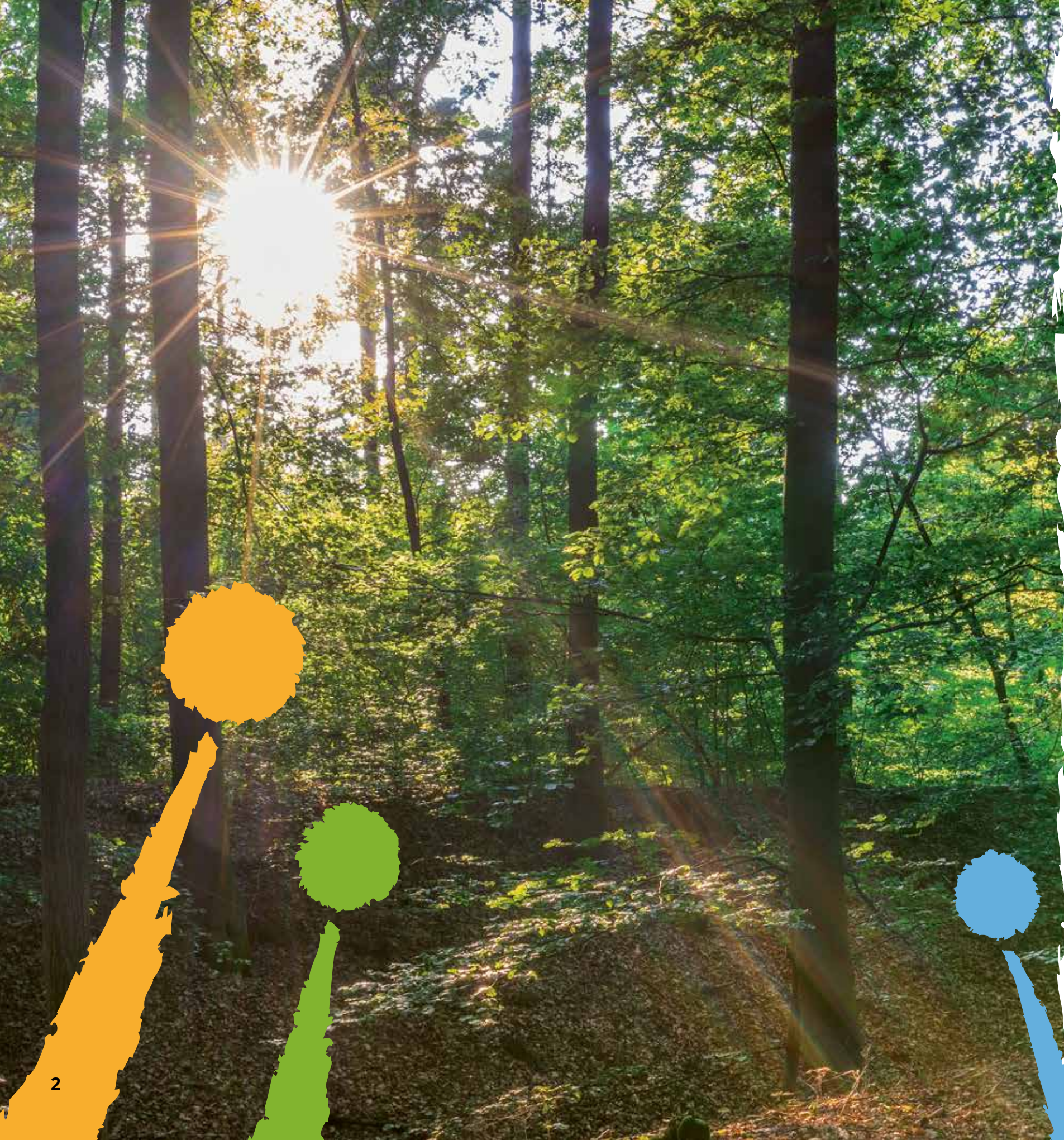


**«Mit der Transplantation
kam die Wende zum Positiven»**
(Seiten 10–12)

Ausgabe 2 2022



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Inhalt

- 4** Editorial
- 5** Aktuelles
- 6** Verleihung der CF-Awards
- 7** Wie CFS sich rund um Trikafta für die Interessen der Betroffenen eingesetzt hat
- 10** «Zehn Prozent Lungenfunktion bedeutet nur noch überleben»
- 14** 30 Jahre Lungen-Transplantation
- 17** Die erste lungentransplantierte CF-Patientin der Schweiz
- 18** Phagentherapie: eine Alternative zu Antibiotika bei CF?
- 22** Inkontinenz vorbeugen dank Beckenbodentraining
- 24** «Manchmal vergesse ich fast, dass ich CF habe.»
- 26** 25. Austragung des MarCHethons von La Chaux-de-Fonds und dem Jurabogen
- 30** Mein Weg zu CFS

Liebe Leserin, lieber Leser

Die Schweiz hat seit dem 1. Mai 2022, als eines der ersten Länder Europas, den gleichberechtigten Zugang zu den Modulatoren-Medikamenten für Menschen ab 6 Jahren. Dieses Ereignis, so kurz vor dem CF-Kongress vom 29. und 30. April in Luzern, hat zu einer emotionalen Veranstaltung, mit einer spürbaren Aufbruchstimmung geführt.



Reto Weibel
Präsident Cystische Fibrose Schweiz

Cystische Fibrose Schweiz (CFS) hat sich den gleichberechtigten Zugang zu Medikamenten für CF-Betroffene bereits vor Jahren zum obersten Ziel gesetzt. Vor fünf Jahren begann CFS, ihr Lobbying gezielt anzugehen. Dies bedeutet: viel Arbeit hinter den Kulissen und das Führen unzähliger Gespräche mit Politikerinnen, Politikern und weiteren Entscheidungsträgern. Die Pressearbeit, die danach ein breiteres Publikum ansprechen soll, ist dabei ein wichtiger, wenn auch kleiner Teil davon. Sie rückt das verfolgte Anliegen ins öffentliche Interesse.

Viele Gespräche und Interventionen werden vertraulich geführt und dienen dazu, die Ziele und Bedürfnisse der CF-Betroffenen verständlich zu machen. Um diese Ziele zu erreichen, ist eine gesunde Balance zwischen Kritik und Kooperation nötig. Es bedeutet aber

auch, die eigenständige Position als Patientenorganisation zu finden und zu verteidigen. Als Vertreterin der CF-Betroffenen in der Schweiz ist klar, dass wir uns für wirkungsvolle Medikamente einsetzen.

Gleichzeitig dürfen wir aber nicht erwarten, dass der Staat einen beliebig hohen Preis für diese Medikamente bezahlen kann. Es ist deshalb nicht zielführend, mit der Pharmaindustrie gleichzuziehen und deren Preisforderung für die neuen Medikamente vollumfänglich zu unterstützen. Aus diesem Grund hat sich CFS im Sommer 2019 entschlossen, in Zukunft komplett auf jegliches Sponsoring durch die Pharmaindustrie zu verzichten. Dieser Schritt war wichtig und führte zu einer öffentlich anerkannten Eigenständigkeit und schlussendlich zur Stärkung unserer Position als unabhängige Patientenorganisation.

Im Laufe der letzten vier Jahre haben wir uns zu Vergütungen im Bereich des KVV 71 (Artikel 71 der Verordnung über die Krankenversicherung) geäußert und aufgezeigt, wie Patientenvertretende in diesen Prozess eingebunden werden sollten. Wir haben uns zudem mit wichtigen Stakeholdern im Gesundheitssektor getroffen oder sind mit Politikerinnen und Politikern des Nationalen Parlamentes im regelmäßigen Austausch, um den Anliegen der CF-Betroffenen eine Stimme zu geben. In all diesen Lobbying-Situationen hatte ich als Präsident stets die CF-Betroffenen vor Augen haben. Meine eigene

Betroffenheit habe ich auch gezielt eingesetzt. Ich kann zwar von den neuen Modulatoren-Medikamenten nicht profitieren, aber ich kenne ihre Wichtigkeit und kann sie glaubhaft hervorheben. Der Kampf um den gleichberechtigten Zugang hört aber mit dieser Einigung und dem Fallenlassen der Limitatio (Einschränkung) ab sechs Jahren nicht auf (siehe Bericht auf Seite 7–8)!

Wir müssen uns weiterhin stark engagieren und den Druck auf die Pharmaindustrie und die Behörden aufrechterhalten, damit weitere CF-Betroffene Zugang zu neuen Medikamenten bekommen. Auch wird CFS die CF-ler, die bis jetzt noch von keinem solchen Medikament profitieren konnten, niemals vergessen. Es wird weitergeforscht und CFS wird sich auch künftig auf nationaler wie internationaler Ebene an entsprechenden Forschungs-Programmen beteiligen – bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar wird!

Ihr Präsident
Reto Weibel

Aktuelles

Erfolgreicher CF-Kongress

Der CF-Kongress, der am 29. und 30. April im KKL Luzern stattgefunden hat, darf als Erfolg gewertet werden: Nebst Referaten zu aktuellen CF-Themen stand der gesamte Kongress unter der positiven Energie, die nach einem Jahr Trikafta in der CF-Gemeinschaft spürbar ist. Zudem wurde an jenem Wochenende bekannt, dass Trikafta nun auch für Kinder ab sechs Jahren zugelassen ist. Das Kongress-Programm war vielseitig und ansprechend: Während etwa wissenschaftliche Referate einen Überblick zum neusten Stand der CF-Medizin und -Forschung vermittelten, zeigte die eindrückliche Podiumsdiskussion verschiedene Blickwinkel rund um das Thema «Ein Jahr Trikafta in der Schweiz» auf. Auch im kleineren Rahmen fand anlässlich der Parallelveranstaltungen ein intensiver Austausch zu Themen wie CF und Sport, Diabetes und Lungen-Transplantation statt. «Dank der guten Vorbereitung ist der Kongress für die rund 200 Teilnehmenden, die Referentinnen und Referenten sowie die Vorstandsmitglieder zu einem bleibenden Erlebnis geworden», erklärt CFS-Präsident Reto Weibel, der den gesamten Kongress moderiert hat. «Der starke Zusammenhalt der CF-Familie war stets greifbar und äusserst bewegend zu erleben.»



56. ordentliche Generalversammlung



Insgesamt 66 stimmberechtigte Mitglieder haben an der 56. ordentlichen Generalversammlung von Cystische Fibrose Schweiz am 30. April 2022 in Luzern teilgenommen. Alle Entscheide wurden ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen angenommen und der Vorstand wurde entlastet. Yvonne Rossel wurde für weitere vier Jahre im Vorstand bestätigt und Anna Randegger wurde neu in den Vorstand gewählt. Per Akklamation wurden Dr. med. Carlo Mordasini und Bruno Mülhauser zu Ehrenmitgliedern gewählt.

Das Protokoll der Generalversammlung ist auf der Website einzusehen:
<https://cystischefibroseschweiz.ch/ueber-uns/#generalversammlung>

Verleihung der CF-Awards

Das beschwingte Abendprogramm am 29. April 2022 mit gekonnt lockerer Moderation durch Stefan Büsser und die Verleihung der CF-Awards gehörten zu den Highlights des Kongresses. Sie sorgten bei den Teilnehmenden und Ausgezeichneten für emotionale Momente. Die Gewinnerinnen und Gewinner der CF-Awards 2022 sind: Dr. Carmen Casaulta, Leitende Ärztin an der Universitätsklinik für Kinderheilkunde am Inselspital Bern, in der Kategorie «Professional». Sie hat sich während ihrer gesamten Karriere geduldig und einfühlsam für ihre kleinen und grossen Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose eingesetzt. In der Kategorie «Freiwillige» gewannen die Grosseltern Anne-Marie Pache und Pierre Lavanchy mit zwei CF-betroffenen Grosskindern: Seit fünf Jahren kochen sie selbstgemachte Marmelade, deren Verkaufserlös CF-Betroffenen zugutekommt. Überreicht wurden die CF-Awards von Präsident Reto Weibel.

Gewinner der CF-Awards 2020
Zwei Jahre ist es her, seit die letzten CF-Awards verliehen worden sind. – Diese konnten aufgrund der Covid-Pandemie allerdings erst jetzt feierlich übergeben werden. Mit Laudationen, Dankesreden, Freudentränen und Ergriffenheit bedankten sich die Gewinnerin und der Gewinner der CF-Awards 2020 bei den Anwesenden. In der Kategorie «Professional» war dies Prof. Dr. Walter Weder, Pionier der Schweizer Lungen-Transplantation, während Mirjam Widmer, Präsidentin und Mitbegründerin der Kommission Lungentransplantierte, den Award in der Kategorie «Freiwillige» entgegennehmen durfte.



Anne-Marie Pache und Pierre Lavanchy mit Léia



Dr. Carmen Casaulta



Mirjam Widmer und Prof. Dr. Walter Weder



Moderator Stefan Büsser

Wie CFS sich rund um Trikafta für die Interessen der Betroffenen eingesetzt hat

Text: Reto Weibel, Präsident CFS

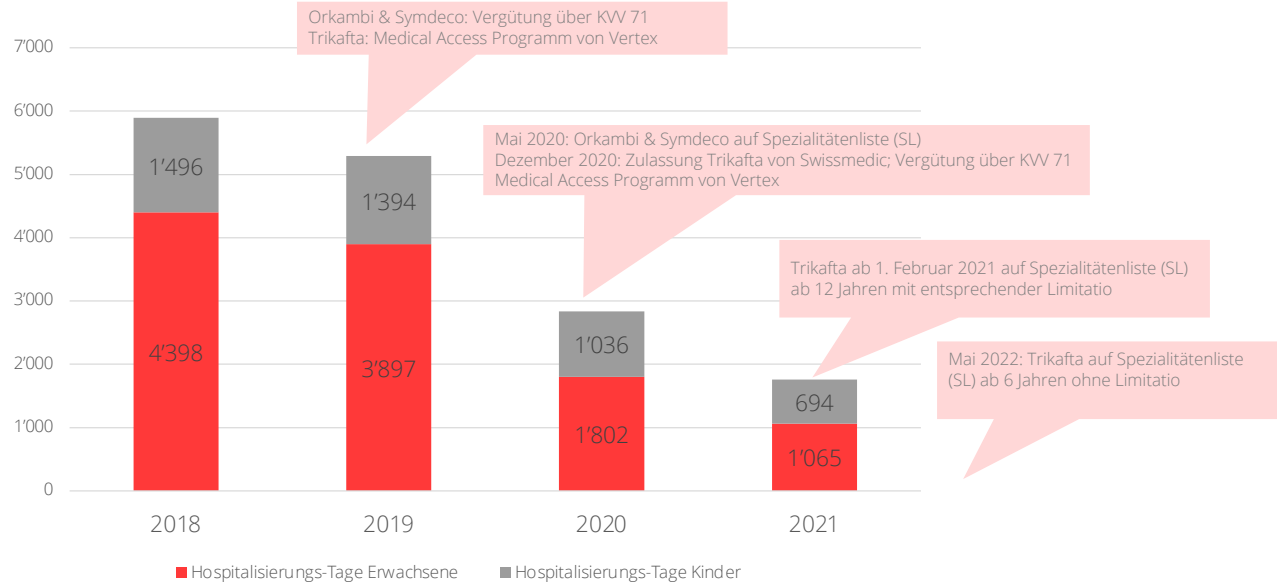
Die Zulassung eines Medikamentes verläuft in der Regel in zwei Phasen: Zuerst klärt Swissmedic die Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikamentes ab (Marktzulassung). Soll das Medikament von der obligatorischen Grundversicherung vergütet werden, klärt das BAG mit dem Medikamentenhersteller (im Fall von Trikafta mit Vertex) die Rahmenbedingungen, um das Medikament nach der Marktzulassung

auf die Spezialitätenliste (SL) zu setzen. Erst danach wird geklärt, welchen Preis die Invalidenversicherung (IV) und die Krankenkassen für das Medikament bezahlen müssen und ob Einschränkungen bei der Medikamentenabgabe bestehen (Limitatio). Ist ein Medikament von Swissmedic zugelassen, befindet sich aber aufgrund unterschiedlicher Preisvorstellungen noch nicht auf der SL, ist eine Einzelfallvergütung nach

KVV 71 (Artikel 71 der Verordnung über die Krankenversicherung) möglich, wobei der Entscheid darüber bei der Krankenversicherung liegt.

Gleichberechtigter Zugang für alle CF-Betroffene
Als das BAG Trikafta am 1. Februar 2021 für Patienten ab 12 Jahren auf die SL setzte, verordnete es für Patienten mit CF und der entsprechenden Mutation

Entwicklung der Hospitalisierung von CF-Betroffenen



Quelle: Jährlich bei CFS eingereichte Unterstützungsanfragen von CF-Betroffenen für die Entschädigung von Hospitalisierungstagen. Die Zahlen für 2022 liegen erst ab Januar 2023 vor.

eine Limitatio, was faktisch eine Einschränkung für die Abgabe bedeutet. Trikafta wird demnach vergütet, wenn die Lungenfunktion 90 Prozent oder tiefer ist oder nachweislich eine Schädigung der Lunge vorliegt. Nur unter Einhaltung dieser Einschränkung wird das Medikament ab 12 Jahren vergütet. Cystische Fibrose Schweiz hat diese Limitatio zunächst akzeptiert, weil es uns in erster Linie darum ging, dass BAG und Vertex sich bei der Erstzulassung schnell einigen und Trikafta damit schon kurz nach der Marktzulassung grundsätzlich kassenpflichtig wird. Die Limitatio ab 12 Jahren zu verhindern, war nicht möglich, weil das eine grundsätzliche Einigung verunmöglicht hätte.

Lobbying hinter den Kulissen für die Zulassung ab 6 Jahren

Bei der Erweiterung für Kinder von 6 bis 11 Jahren hat sich CFS mit aller Kraft und vollem Engagement dafür eingesetzt, dass die Limitatio entfällt und damit alle in Frage kommenden Kinder behandelt werden können. Sowohl gegenüber dem BAG als auch gegenüber Vertex haben wir klar aufgezeigt, dass die Anwendung der Limitatio für Kinder von 6 bis 11 Jahren eine rote Linie bedeutet, die wir als Patientenorganisation nicht akzeptieren und mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln bekämpfen werden.

Die Position von CFS:

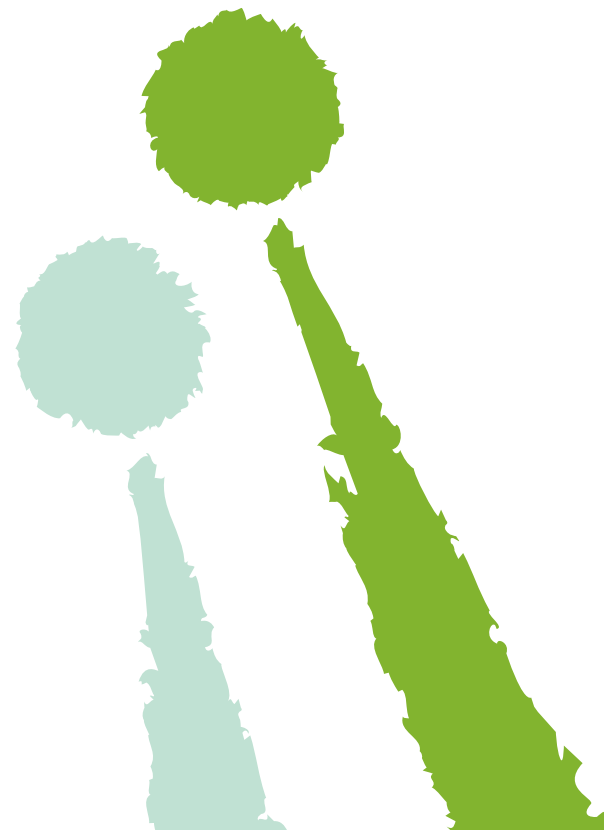
- Eine Limitatio (Einschränkung) ist unethisch. Es darf keinem CF-Kind ein Medikament vorenthalten werden, um Kosten aufzuschieben.
- Es darf nicht dazu kommen, dass zuerst eine Schädigung der Lunge eintreten muss.
- Hier geht es um Leben und Tod, um eine «normale» Lebensqualität, die mit der entsprechenden Behandlung möglich ist.
- CFS kann beweisen, dass die Hospitalisation von CF-Betroffenen seit der Behandlung mit Trikafta in der Schweiz markant zurückgegangen ist und damit auch weniger Kosten entstehen.

Die Strategie des CFS-Lobbyings in Stichworten:

- Festlegen der Ziele inklusive der roten Linie (Limitatio ab 6 Jahren)
- Aufbereiten der Argumente bezüglich Wirksamkeit und Formulierung des Lösungsansatzes von CFS
- Erste Hintergrundgespräche mit Entscheidungsträgern
- Gleichlautender Brief an das BAG und Vertex, um die Haltung von CFS und die Erwartung an die Verhandlungsparteien aufzuzeigen
- Informelle Gespräche mit Entscheidungsträgern, um die Haltung von CFS zu unterstreichen
- Kontaktaufnahme mit Politikerinnen und Politikern der Gesundheitskommission im Parlament und Aufzeigen der Position und des Lösungsansatzes von CFS, um eine Limitatio ab 6 Jahren abzuwenden
- Abstimmungsgespräch mit Behörde und Gesundheitspolitikern (Yvonne Feri SP/ AG, Benjamin Roduit, Mitte/ VS, Philippe Nantermod FDP/VS)
- Aktive Medienarbeit von CFS bezüglich Trikafta-Zulassung – mehrere Zeitungen in der Romandie und der Sonntagsblick in der Deutschschweiz haben darüber berichtet.

Mit der Listung von Trikafta am 1. Mai 2022 für Kinder ab 6 Jahren, ohne jegliche Einschränkung für die geeigneten CF-Mutation, hat CFS ihr Hauptziel vollumfänglich erreicht. Doch die Arbeit geht weiter: Wir werden uns bei der nächsten Neubewertung von Trikafta durch das BAG ab 12 Jahren erneut Gehör verschaffen und setzen uns dafür ein, dass die Limitatio auch dort aufgehoben wird.

Wir werden auch in diesem Fall leise hinter den Kulissen wirken, aber auch wieder Kontakt zu den Medien suchen, wenn wir befürchten, dass unser Anliegen nicht gehört oder zu wenig ernst genommen wird. CFS bleibt also weiterhin am Ball. Es gibt keinen Unterbruch in unserem Lobbying für CF-Betroffene!



Andreas Jung

Oberarzt Pneumologie Universitäts-Kinderspital Zürich

Was bedeutet die Kostenerstattung von Medikamenten im Rahmen einer «Limitatio»?

Wie viele teure Medikamente sind auch alle CFTR-Modulatoren zur Behandlung der Cystischen Fibrose in der Schweiz mit einer Limitatio versehen, das heisst, die Kostenerstattung ist an bestimmte Voraussetzungen geknüpft. Wichtig zu wissen: Dies hat nichts mit der Zulassung eines Medikaments zu tun. Die Medikamenten-Zulassung (Prüfung der Wirksamkeit) erfolgt von Swissmedic für eine bestimmte Patientengruppe; im Anschluss kann das Medikament von der Ärzteschaft verordnet werden. Die Regelung der Kostenerstattung ist ein unabhängiger Vorgang, der dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) unterliegt: Das BAG gibt nach Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Zweckmässigkeit das Medikament zur Kostenerstattung durch die Kostenträger (Invalidenversicherungen und Krankenkassen) frei und führt dieses auf der Spezialitätenliste (SL) auf. Ist diese Freigabe an eine Limitatio geknüpft, müssen die Kostenträger nach Antrag durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt prüfen, ob die Kriterien für eine Kostenerstattung erfüllt sind. Die Kostengutssprache ist in der Regel befristet.

Beispiel Trikafta:

Hier muss der Antragsteller für Patientinnen und Patienten ab 12 Jahren folgende Punkte nachweisen:

- Verordnung nur durch ein CF-Zentrum (aufgeführt unter: <https://www.sgpp-sspp.ch/de/cf-betreuung-schweiz.html>)
- Vorliegen von mindestens einer F508del-Mutation (Kopie des originalen genetischen Laborbefundes)
- Diätberatung vor Therapiebeginn sowie bestehende und fortzusetzende Atemphysiotherapie und Inhalationstherapie
- FEV1 < 90 % vor Behandlungsbeginn ODER mehrmalige pulmonale Exazerbationen (Verschlechterungen des Krankheitsbildes) pro Jahr ODER regelmässige Antibiotikabehandlungen ODER eine mittels bildgebendem Verfahren (CT oder MRI) nachgewiesene Schädigung der Lunge vor Therapiebeginn

Da insbesondere die Schädigung der Lunge bei praktisch allen CF-Patienten ab 12 Jahren im CT oder MRI nachgewiesen werden kann, ist es in der Praxis so, dass bis auf absolute Ausnahmefälle fast alle Patienten mit Trikafta behandelt werden können. Bei Kindern zwischen 6 und 12 Jahren hat das BAG in der Limitatio festgelegt, dass keine Vorschädigung der Lungen nachgewiesen werden muss, das heisst, allein der Nachweis einer F508del-Mutation ist für die Kontenerstattung ausreichend.

Die Limitatio regelt zudem die Kriterien, die für eine Verlängerung der Kostengutssprache nachgewiesen werden müssen (Trikafta: regelmässige Erfassung von Gesundheitsdaten im Europäischen CF-Register, unter anderem Lungenfunktion (alle 3 Monate), Schweiß-Chlorid (vor und nach Therapiebeginn), Exazerbationen, Antibiotikabedarf, stationäre Aufenthalte, Therapieabbruch sowie wann eine Therapie mit CFTR-Modulatoren abgebrochen werden muss (Trikafta: keine Verschlechterung der Lungenfunktion, keine Reduktion der pulmonalen Exazerbationen).

Das Wissen um die Einzelheiten der Limitatio ist sowohl für Ärztin oder Arzt als auch für die Patientinnen und Patienten wichtig, da eine fehlerhafte oder unzureichende Antragstellung nicht nur zu einer Ablehnung des Gesuchs auf Erstattung führen, sondern im Extremfall (bei Kostengutssprachen basierend auf falschen Angaben) auch spätere Regressforderungen durch den Kostenträger zu Folge haben kann.

Die Details der einzelnen Limitationen sind teilweise sehr komplex und können hier im Detail nachgelesen werden: <http://www.spezialitaetenliste.ch>

«Zehn Prozent Lungenfunktion bedeutet nur noch überleben»

Eliane Gutzwiller hat Cystische Fibrose und lebt seit acht Jahren mit einer Spenderlunge. Sie hat in ihrem jungen Leben viel durchgemacht und sich vor der lebensrettenden Transplantation oft mit dem Tod und der eigenen Beerdigung befasst. Das lange Warten auf ein Spendenorgan wird sich in der Schweiz bald verbessern: Am 15. Mai 2022 hat das Volk die erweiterte Widerspruchslösung angenommen.

Text: Cornelia Etter



Eliane Gutzwiller bei einem Spitalaufenthalt.

Eliane Gutzwiller, eine junge Frau mit leuchtend orangen kurzen Haaren und auffälligen Ohrpiercings, spricht offen über ihre CF, ihre Lungentransplantation und ihre Depressionen: «CF gehört einfach zu mir. Ich kenne es nicht anders. Da ich mit einem Darmverschluss geboren wurde, ist die Krankheit sofort entdeckt worden. Meinen Alltag erlebe ich nicht als aussergewöhnlich: Ich musste bereits vor der Transplantation viele Medikamente einnehmen und jeden Tag inhalieren. Aber natürlich bin ich nicht so belastbar wie gesunde Menschen.»

Vor ihrer Lungentransplantation, als sie nur noch zehn Prozent Lungenfunktion hatte, sei ihr das Atmen unglaublich schwergefallen. «Das war keine Lebensqualität mehr. Das war nur noch Überleben. Das Atmen brauchte meine ganze Energie. Oder anders gesagt: Meine Lunge hat die ganze Energie weggefressen. Es war, als müsse der Körper einen endlosen Marathon laufen...»

Hoffnung kann sterben

«Wie sagt man so schön? Die Hoffnung stirbt zuletzt. Aber sie kann eben sterben! Das tat sie für mich. Ich kann mich noch gut an jene Nacht erinnern bevor feststand, dass ich eine neue Lunge erhalte. Da dachte ich: Jetzt sterbe ich.» Eliane Gutzwiller war damals erst 21. Sie leidet seither an einer posttrau-



matischen Belastungsstörung und an Depressionen. Ganze 40 Tage musste sie mit Atemnot auf eine Spenderlunge warten. «In dieser Zeit habe mich viel mit meiner Beerdigung befasst. Ich hatte Todesangst. Alles in meinem Kopf war nur noch negativ.» Kurz vor der Transplantation hat die junge Frau nichts mehr mitbekommen: Sie war voller Beruhigungsmittel und bat darum, ins künstliche Koma versetzt zu werden. Dies schlug ihr die Ärzteschaft wegen der vielen Risiken jedoch ab. Und dann kam plötzlich der positive Bescheid!

«Richtig realisiert habe ich es erst, als ich nach der Operation wieder zuhause war», erzählt Eliane Gutzwiller. «Ich weiss noch, wie ich auf allen Vieren zu meiner Wohnung hochgekrochen bin, weil ich nach dem Spitalaufenthalt keine Muskeln mehr hatte.» Aber dann hat sie sich langsam und mit der grossen Unterstützung ihres Umfelds – Eltern, Stiefeltern, Freundinnen und Freunden – ins Leben zurückgekämpft. «Die Lungentransplantation brachte die komplette Wende», sagt sie. «Ich konnte beispielsweise endlich wieder ohne Hilfe duschen. Alles, was ich selbstständig machen konnte, war ein grosser Gewinn an Lebensqualität.»

Struktur als Antidepressiva
Leider leidet sie heute an einer chronischen Abstossung der Lunge, die jedoch mit Photopherese (Bestrahlung der weissen Blutkörperchen mit Licht) behandelt werden kann. «Im Spital zu sein, löst bei mir Depressionen aus: Keine Wahl und keine Kontrolle über den eigenen Körper zu haben, ist schwer auszuhalten.» Struktur helfe ihr, mit ihren Depressionen umzugehen. Auch beim jetzigen Spitalaufenthalt versucht sie sich einen Alltag einzurichten. «Wie zuhause», erklärt sie: «Zuerst duschen, dann frühstücken und immer zur gleichen Zeit mit meinem Hund <Emil> rausgehen. Hier im Spital gehe ich dann eben zu dieser Zeit mit dem Infusionsständer spazieren (*lacht*).»

Auch Gespräche mit dem Pflegepersonal, heisse Duschen oder ihre Akupressurmatten seien hilfreich. Dies gelte auch für die unvorhersehbaren Panikattacken, die sie hin und wieder überkommen. «Zeichnen bereitet mir immer wieder Freude. Zurzeit illustriere ich ein Kinderbuch. Mein grösster Wunsch ist, es zu veröffentlichen. Und aus dem Spital zu kommen (*lacht*)! Sonst mache ich keine langfristigen Pläne mehr.»

«Wie sagt man so schön? Die Hoffnung stirbt zuletzt. Aber sie kann eben sterben! Das tat sie für mich.»

Eliane Gutzwiller,
CF-Betroffene und lungentransplantiert, 29



Deutliches Ja zum neuen Transplantationsgesetz

Am 15. Mai 2022 haben sich rund 60 Prozent der Stimmbevölkerung für den Systemwechsel bei der Organspende ausgesprochen: Dank der erweiterten Widerspruchslösung gelten in der Schweiz alle Personen ab 16 Jahren als Organspendende; es sei denn, sie haben sich zu Lebzeiten dagegen ausgesprochen. Dies lässt auf mehr Spenderorgane – und mehr gerettete Leben hoffen.

Wer mit seinem Tod keine Organe und Gewebe spenden möchte, muss dies künftig festhalten. Die neue Regelung gilt jedoch frühestens ab 2024. Bis das neue Transplantationsgesetz umgesetzt ist, müssen ein nationales Register aufgebaut und Informationskampagnen durchgeführt werden. Cystische Fibrose Schweiz wird weiterhin dahingehend Einfluss nehmen, dass die Umsetzung möglichst schnell und mit Blick auf die Spenderorgane wartenden Patientinnen und Patienten erfolgt.

CAFFÈ
CHICCO D'ORO

Decaffeinato
CUOR D'ORO

Für alle, die den Kaffeegeschmack
nicht aufgeben wollen.

nur
0,01%
Koffein

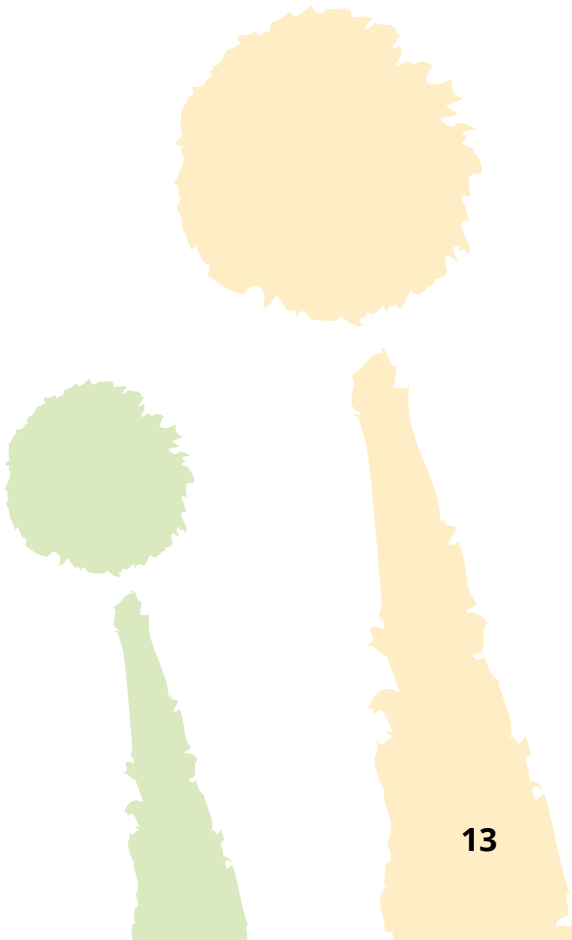
Wir verwenden da
**Swiss Water®
Process.**





Besuchen Sie die Website shop.chiccodoro.com

Mehr erfahren 



30 Jahre Lungen-Transplantation

Vieles habe sich in den letzten 30 Jahren gewandelt, aber seine Faszination für die Lungen-Transplantation sei unverändert, verrät Professor Dr. Walter Weder im Gespräch. Obschon heute ganze Expertenteams an einer solchen Operation beteiligt, die Techniken verfeinert sowie die Medikamentengabe und Nachbehandlung standardisiert sind, steht immer der Mensch im Zentrum: Meistens ist er schwer krank und jung dazu. Die schicksalhaften Begegnungen lassen ihn bis heute nicht los.

Text: Cornelia Etter

Sie haben 1993 die erste beidseitige Lungen-Transplantation bei einer CF-Patientin in der Schweiz durchgeführt. Wie denken Sie heute darüber?

Rückwirkend ist das grossartig, wenn ich sehe, was für eine Lebensqualität Frau Conti (siehe Interview auf Seite 17) in den letzten 29 Jahren hatte und bis heute hat. Es ist erfreulich, dass sie in der Welt herumreisen kann. Das ist viel mehr, als ich erhofft hatte! Anfang der 90er-Jahre war eine Lungen-Transplantation ein höchst anspruchsvoller Eingriff, weil weltweit noch sehr wenig Erfahrung vorhanden war. So gab es an manchen anderen Orten schlechte Kurzzeit-Resultate. Das heisst, nach einem Jahr sind 50 Prozent der Lungentransplantierten gestorben. Die Ausgangslage für eine Operation war bei den meisten Patientinnen und Patienten schwierig, weil sie erst im letzten Moment zur Operation kamen, als der Körper bereits ausserordentlich geschwächt war. Zudem war die Lunge wegen der chronischen Entzündungen fest mit dem Herzen und grossen Gefässen, aber auch mit der Brustwand verwachsen. Die Vorbereitung war schwierig und der Zeitdruck hoch. Die Blutstillung war eine sehr grosse Herausforderung. Auch der psychische Druck für die Chirurgen und das ganze Team war enorm. Zu Beginn meiner Karriere, als 38-jähriger, musste

ich zuerst beweisen, dass ich mit diesen Herausforderungen fertig werde. Vor jeder Transplantation habe ich mir genau überlegt, wie ich sie technisch durchführen will, dennoch wusste niemand genau, wie es herauskommen würde. Bei Frau Conti lief von Anfang an alles perfekt, ohne jegliche Komplikationen – auch während langfristigen Betreuung! Über die vielen Jahre hat sich gezeigt, dass jüngere Patientinnen und Patienten eine riesige Regenerationskraft haben, auch wenn sie vor der Transplantation schwer krank gewesen sind.

Wie ging es der Patientin vor der Lungen-Transplantation?

Nicht gut: Frau Conti war sterbenskrank und fast nur noch im Spital. Erfreulicherweise erholte sie sich zwischenzeitlich aber noch einmal und konnte nach Hause. Ich war sehr erleichtert, weil sie gut stabilisiert war, bevor wir die Transplantation durchführten. Das war eine wichtige Voraussetzung.

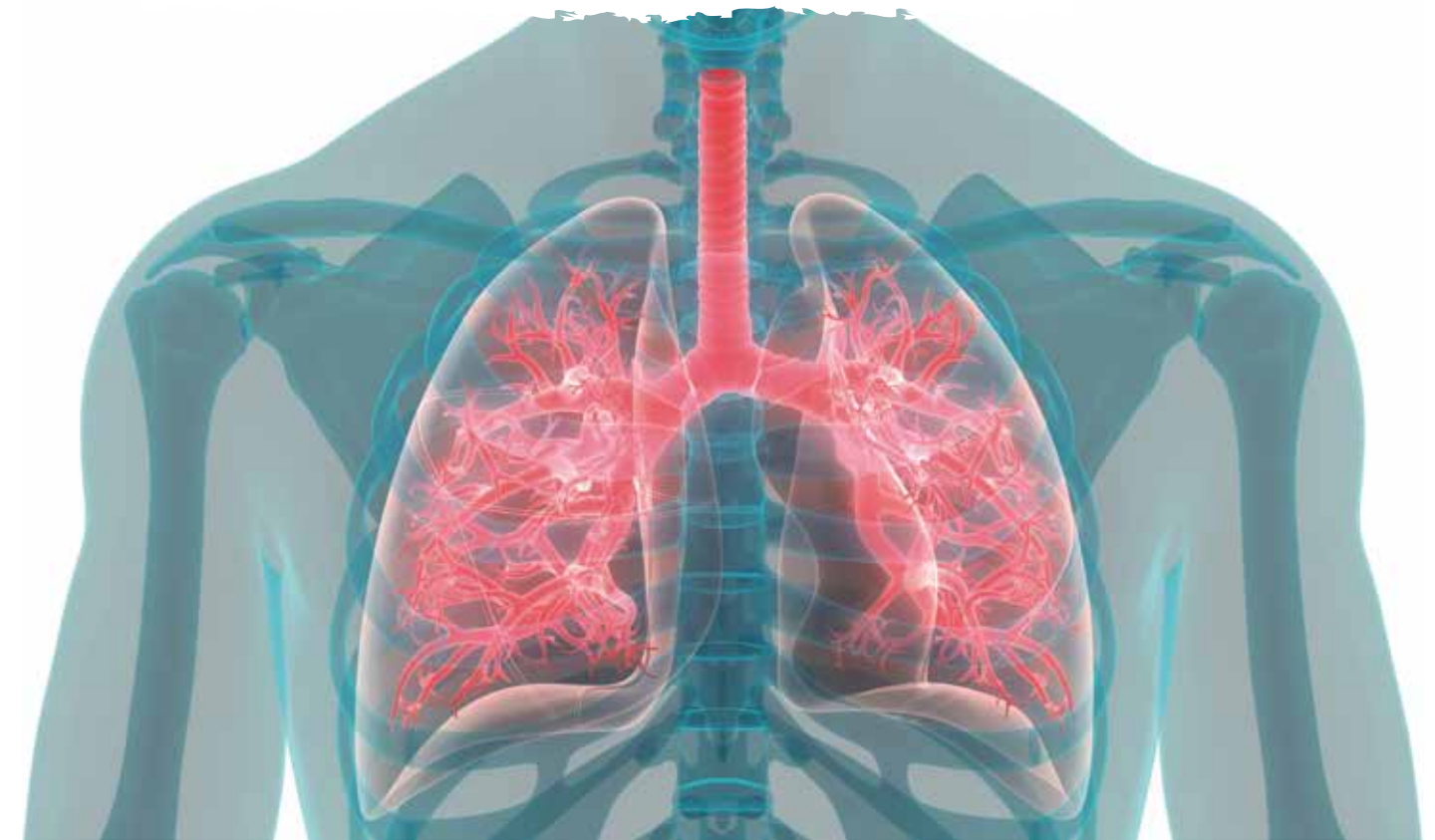
Sie haben neue Verfahren entwickelt, um die Überlebenschance Ihrer Patientinnen und Patienten zu erhöhen. Welche?

Ja, ich habe die Bronchus-Anostomose-Technik (Nähte an den Bronchien) so modifiziert, dass wir am Universi-



Professor Dr. Walter Weder

tätsspital Zürich (USZ) nie eine Komplikation, wie zum Beispiel eine undichte Naht, gehabt haben – auch meine Mitarbeitenden nicht. Die Technik basierte auf meiner Habilitation und meinen Forschungsergebnissen. Danach haben wir diese Technik publiziert, und sie wurde an anderen Lungen-Transplantations-Zentren eingeführt. Oft kamen Ärzte aus anderen Ländern zur Ausbildung und starteten anschliessend selbst ein Lungen-Transplantations-Zentrum.



Lunge mit Luftröhre und Bronchien (Bronchi).

Wie haben Sie das Verfahren verändert?

Das Wichtigste ist, den Bronchus (Luftweg) bis stark in die Lunge zu kürzen, damit die Durchblutung desselben durch das Lungengewebe gewährleistet ist. Danach sollte die Bronchus-Wand möglichst schonend zusammengenäht werden, ohne das Gewebe mit einer Pinzette zu klemmen. Schliesslich muss darauf geachtet werden, dass möglichst keine Spannung auf den Nähten liegt. Wir haben im Team am USZ über 1'000 solcher Verbindungsnahten gemacht, ohne relevante Komplikationen. Ausserdem habe ich den Ablauf der Verbindungsnahten geändert: Früher machte man zuerst die Nähte zum Vorhof und nachher jene zum Bronchus. – Ich habe die Schritte umgekehrt, weil der

Bronchus weiter unten liegt und diese Naht die heiklere von beiden ist. Das wurde in dieser Pionierzeit auch von den führenden Zentren in Toronto und St. Louis als Standard übernommen.

Was hat sich in den letzten 30 Jahren gegenüber der ersten Lungen-Transplantation verändert?

Ausserordentlich Vieles! Erstens hat man heute Expertenteams in den Lungen-Transplantations-Zentren und zweitens gibt es ein standardisiertes Vorgehen – etwa zu den verabreichten Medikamenten und zur Leitung der Narkosen. Hinzu kommt, dass man Patientinnen und Patienten heutzutage mehrere Tage oder Wochen an eine ECMO-Maschine (extrakorporale Membranoxygenierung) anschliessen und so den Zeitpunkt bis

zur Operation überbrücken kann. Die ECMO ist eine Herz-Lungen-Maschine, die sowohl die Funktion des Herzens wie auch der Lunge übernehmen kann. Die Summe vieler Details macht die heutige Professionalität aus. Früher fehlte schlechthin die Erfahrung und jede neue Situation war schwierig zu interpretieren. Handelte es sich bei einer Funktionsverschlechterung um eine Abstossung oder um eine Infektion, war dies regelmässig eine Herausforderung.

Wie lange leben CF-Betroffene durchschnittlich mit einer neuen Lunge?

Heutzutage leben nach fünf Jahren etwa 80 Prozent der Lungentransplantierten; nach zehn Jahren etwa 60 Prozent. Aber es gibt auch immer mehr Langzeit-

Überlebende wie Frau Conti, die sogar seit 29 Jahren mit einer transplantierten Lunge lebt – manche von ihnen haben zudem keine Komplikationen. Dies ist von Mensch zu Mensch verschieden und hängt, abgesehen vom Alter, auch von unterschiedlichen Faktoren wie dem allgemeinen Gesundheitszustand, Nebenwirkungen der Medikamente und der Infektanfälligkeit ab.

Kommt es vor, dass Patientinnen und Patienten eine zweite Transplantation erhalten?

Ja, das kommt vor. Der Grund liegt meistens in einer chronischen Abstossung der Lunge. Eine zweite Transplantation ist technisch schwierig, daher wird sie nicht gerne gemacht; am ehesten noch bei Patientinnen und Patienten, die bereits bei der ersten Transplantation jünger waren. Leider sieht die Lebenserwartung bei Re-Transplantierten etwas schlechter aus.

Wird sich die Notwendigkeit für Lungen-Transplantationen für CF-Betroffene aufgrund der neuen Medikamente verändern?

Ja, sicher, diese Notwendigkeit wird vorübergehend abnehmen. Aber ich denke nicht, dass sie ganz verschwinden wird, weil eine Transplantation bei einem Lungenversagen der letzte

Ausweg ist. Zudem sprechen nicht alle CF-Betroffenen auf Trikafta an – auch wenn sie die entsprechende Mutation aufweisen. Hinzu kommt, dass man bis jetzt nur über Kurzzeit- und keine Langzeit-Resultate verfügt. Ich habe etwas Sorge, dass einige dadurch den Zeitpunkt verpassen könnten, sich rechtzeitig auf eine Warteliste zu setzen.

Welchen Nutzen hat der Einsatz von Robotertechnik für Patientinnen und Patienten?

Null, in diesem Zusammenhang (*lacht*)! Für Lungen-Transplantationen nützt das roboterassistierte Operationssystem «Da Vinci» nichts, weil ich damit keinen Brustkorb öffnen kann, um eine Lunge einzusetzen. Aber um Lungenkrebs zu operieren, ein gelähmtes Zwerchfell zu reparieren und für vieles mehr, ist diese minimalinvasive Methode (operativer Eingriff ohne grössere Schnitte) bestens geeignet.

Können lungentransplantierte Menschen ein «normales» Leben führen?

Ja, wenn es einer Person gut geht, kann sie ein praktisch normales Leben führen. Das soll auch das Ziel sein! Aber lungentransplantierte CF-Patientinnen und -Patienten leiden immer noch an CF.

Was ist der Hauptnachteil einer Transplantation?

Das sind eindeutig die Nebenwirkungen der Medikamente. Es gibt noch keine ideale Medikation, die eine Abstossung verhindern würde, ohne das Immunsystem zu stark zu schwächen. Es sollte Methoden geben, um eine Toleranz zu entwickeln, ohne dabei das Immunsystem zu beeinflussen. Und: Jeder Infekt schwächt das transplantierte Organ. 90 bis 95 Prozent der Kurzzeit-Überlebenden verlassen das Spital in einem guten Zustand. Das haben wir im Griff, aber das Langzeit-Überleben sicherzustellen, ist nach wie vor eine grosse Herausforderung: Es dürfen nicht zu viele Immunsuppressiva (Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken) sein, die die transplantierte Person darf nicht an zu vielen Infekten erkranken und man müsste die Medikamenten-Nebenwirkungen verhindern können.

Was erhoffen Sie sich von der Abstimmung vom 15. Mai über die Änderung des Transplantationsgesetzes?

Der Vorteil der Abstimmung ist, dass sich nun alle mit dem Thema auseinandersetzen müssen. Jeder hat das Recht, selbst zu entscheiden, aber wir müssen jetzt Farbe bekennen! Wenn die Abstimmung angenommen wird, muss jede und jeder fortan für sich entscheiden, was sie oder er will, sonst werden die Angehörigen entscheiden. Ich persönlich fände es gut, wenn die erweiterte Widerspruchslösung angenommen wird.

Interview wurde davor geführt, Anm. d. Red.

Die erste lungentransplantierte CF-Patientin in der Schweiz

Telefoninterview mit Christine Conti (53)

Text: Cornelia Etter

Wie war das, 1993 die erste lungentransplantierte CF-Patientin der Schweiz zu sein?

Ungewohnt! Ich hatte keinerlei Informationen und es gab keine Langzeitstudien, auf die ich mich stützen konnte. Ich habe nicht gewusst, ob es gut kommt oder, ob es bleibt, wie es ist. Auch habe ich mich so wenig wie möglich damit beschäftigt. Im Spital hatte man mir eine riesige Dokumentation mitgegeben – darin waren die Nebenwirkungen und alles beschrieben, was bei der Operation passieren kann. Die habe ich in einer Schublade versorgt und nie mehr angeschaut (*lacht*).

Hatten Sie Angst vor dem Eingriff?

Ja, sehr! Ich war zwei Monate lang auf der Transplantationsliste und habe mir nicht so viele Gedanken darüber

gemacht. Als mich Professor Weder dann aber angerufen hat, war ich total perplex. Das war im November 1993 und ich dachte: «Ich muss noch dieses und jenes erledigen!» Ich weiss noch, dass er acht Mal angerufen hat. Beim achten Mal wollte er mir dann eigentlich absagen, aber da habe ich endlich zugesagt. Mein Vater hat mich abgeholt, da ich keinen Führerschein besass, und mich zum Universitäts-spital Zürich gefahren. Dort angekommen, sagte ich, sie sollen mir etwas zur Beruhigung geben, sonst würde ich das nicht aushalten. Das taten sie und ich bin weggedöst. Als ich wieder aufgewacht bin mit der neuen Lunge, war ich zunächst enttäuscht: Was, das soll alles gewesen sein?! Aber es war natürlich alles neu – ich konnte wieder atmen – daran musste ich mich zuerst gewöhnen!

Hatten Sie nie mit einer Abstossung zu kämpfen?

Nein. Anscheinend ist eine Bronchoskopie (Lungenspiegelung) nach so vielen Jahren auch nicht mehr erforderlich. Ich hatte ja vorher auch noch nie ein schlechtes Ergebnis.

Wie geht es Ihnen heute?

Gut. Nach 29 Jahren ist die Lungenfunktion zwar wesentlich geringer geworden, aber dies ist natürlich kein Vergleich zu vorher, als ich wegen der Cystischen Fibrose nur noch 18 Prozent Lungenfunktion hatte. Professor Weder sagte mir damals, er hätte so eine Lunge noch nie gesehen und mir höchstens noch zwei Monate gegeben. Da war ich 24. Ich hatte auch einmal eine Lungenentzündung. Heute liegt die Lungenfunktion wohl zwischen 60 und 65 Prozent.



Italien hat es ihr angetan: Christine Conti in Apulien im Sommer 2021 (Bild links) und beim Besuch der berühmten «Trulli» mit ihrem Mann Sigi (Bild rechts). Mit ihm ist sie seit 21 Jahren zusammen, 18 Jahren davon verheiratet. Seit er in Rente ist, geniessen sie gemeinsam jeden Tag.

Phagentherapie: eine Alternative zu Antibiotika bei CF?

Bakteriophagen oder Phagen sind Viren, die fast überall vorkommen und Bakterien befallen, weshalb sie bei bestimmten Infektionen, namentlich bei Atemwegsinfektionen von CF-Betroffenen, von grossem Interesse sind. Phagentherapien sind in der Schweiz zwar nur im Rahmen von «Compassionate-Use»-Programmen erhältlich, stellen aber ein gutes Beispiel für personalisierte Medizin dar. Bei CF-Betroffenen könnte die Phagentherapie in einigen Fällen mit Antibiotika kombiniert oder allein angewendet werden, um bakterielle Atemwegsinfektionen, etwa durch *Pseudomonas aeruginosa*, besser beherrschen zu können.

Referat von Prof. Dr. med. Alain Sauty, Erwachsenensprechstunde für Cystische Fibrose, CHUV

Text: Cornelia Etter

Was sind Phagen?

Phagen sind Viren, die Bakterien als ihre Wirtszellen befallen. Sie sind die am weitesten verbreitete Lebensform auf der Erde. Sie kommen zu Milliarden im Wasser, auf Tieren, auf unserer Haut, in unserem Magen, in unserem Sputum vor – überall dort, wo es Bakterien gibt. «In einem Wassertropfen des Genfersees befinden sich beispielsweise eine Million Phagen. Phagen sind die natürlichen Feinde der Bakterien und haben sich über Jahrmillionen hinweg

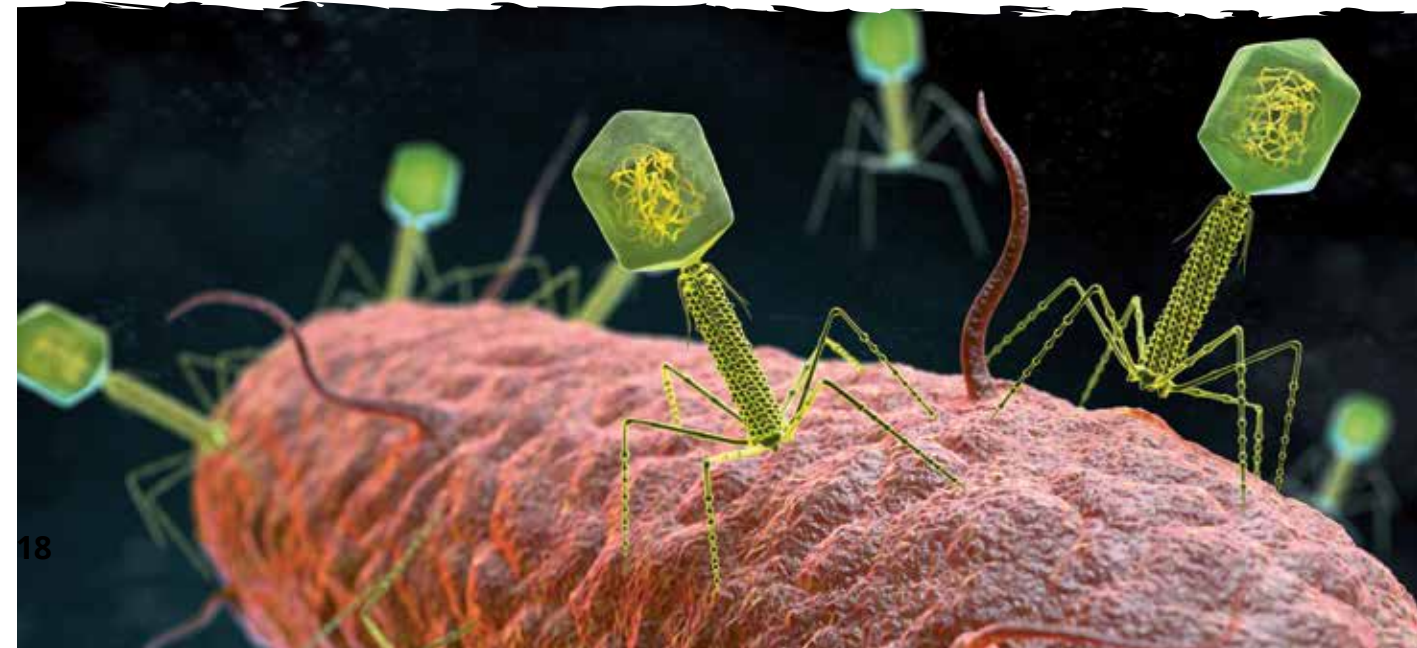
mit ihnen entwickelt», erläutert Professor Alain Sauty. «Die Schwanzphagen, die aufgrund ihrer Kopf-Schwanz-Struktur ein wenig wie ausserirdische Wesen wirken, verfügen über eine DNA und machen 95 Prozent aller Phagenformen aus.» Phagen sind sehr wirtsspezifisch – das heisst, eine Phagenart kann nur eine bestimmte Art von Bakterien abtöten. Diese kann zwar resistent gegen die Phagen werden, doch auch die Phagen ihrerseits können sich entsprechend anpassen. Dazu muss

man wissen, dass Bakteriophagen beim Menschen keinerlei Krankheiten hervorrufen.

Wie greift ein Phage ein Bakterium an?

Man unterscheidet zwischen «virulenten» und «temperenten» Phagen. Erstere docken mit ihren Schwanzfasern an das Bakterium an und injizieren diesem ihr genetisches Material. Auf diese Weise werden im Inneren des Bakteriums neue Phagen gebildet

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



Historischer Abriss

Im Jahr 1896 bemerkte Ernest Hanbury Hankin, ein englischer Bakteriologe, dass «Agenzien» die Cholera-Bakterien im indischen Fluss Ganges abtöteten; das Wasser des Ganges ist bekanntlich extrem schmutzig. Der zweite englische Bakteriologe, der sich für diese «antibakteriellen Agenzien» interessierte, war Frederick Twort. Um 1915 hatte er festgestellt, dass sie unsichtbar waren und durch Hitze zerstört wurden. Ausserdem verschwanden auch die Agenzien, sobald keine Bakterien mehr vorhanden waren. Im Jahr 1917 identifizierte Félix Hubert d'Hérelle, ein französisch-kanadischer Forscher, diese Agenzien als «Bakterienfresser» und schuf so die Bezeichnung Bakteriophagen. Seine Versuche, die durch das Bakterium *Shigella* verursachte Ruhr (Darminfektion) zu bekämpfen, bildeten den Ausgangspunkt der Phagentherapie. 1924 wurde in der georgischen Hauptstadt Tiflis das erste Bakteriophagen-Institut gegründet – das Eliava-Institut, benannt nach dem mit d'Hérelle befreundeten sowjetisch-georgischen Bakteriologen Georgi Eliava. Das erste Antibiotikum, Penicillin, wurde 1928 entdeckt, die erste Antibiotikaresistenz bereits 1945 festgestellt. «Mit der Entdeckung der Antibiotika schwand im Westen gegen Ende der 1950er – Jahre das Interesse an Phagen. Dagegen wurde in Georgien und Russland in diesem Zeitraum weitergeforscht», so Professor Alain Sauty.

und freigesetzt, wenn dieses platzt. Die neuen Phagen befallen anschliessend ihrerseits die Bakterien in ihrer unmittelbaren Umgebung. Hingegen können temperente Phagen (im Gegensatz zu den virulenten) ihr Erbgut in das der Bakterien integrieren, ohne diese abzutöten. Temperente Phagen können bisweilen Bakterien bei der Anpassung an eine Milieuveränderung helfen – sie also beispielsweise unterstützen bei der Bildung von Toxinen, die zu einer Antibiotikaresistenz führen, oder bei der Entwicklung von Resistenzen gegen andere Bakteriophagen. Das bedeutet, dass «für eine Therapie mit Phagen lediglich virulente Phagen eingesetzt werden», wie Professor Alain Sauty betont. «Sie zerstören die Bakterien und überleben nur, wenn noch weitere Bakterien da sind, die sie abtöten können. Es herrscht also ein Gleichgewicht zwischen Bakterien und Phagen. Steigt die Bakterienzahl, zum Beispiel in einem Teich, nehmen auch die Phagen zu, um dann wieder zurückzugehen, wenn die Bakterienpopulation abnimmt.»

Wie erfolgt die Phagenherstellung?

Wie lassen sich nun Phagen in der Medizin nutzen? Professor Alain Sauty erklärt dies folgendermassen: «Zunächst müssen Phagen gewonnen werden, beispielsweise durch die Entnahme von Abwasser aus einer Kläranlage. Dieses Wasser muss anschliessend mit verschiedenen Arten von Bakterien in Kon-

takt gebracht werden, die getrennt in Petrischalen kultiviert sind. «Die Bakterien bilden einen Teppich; nur dort, wo Phagen Bakterien erkannt haben, die sie zerstören können, erscheinen kleine schwarze Flecken.» Jeder Fleck enthält einen Phagentyp; es können sich also unterschiedliche Phagen gegen ein und dasselbe Bakterium richten. Diese Phagenkolonien werden dann separat in Röhrchen mit dem jeweiligen Bakterium gegeben. Dort können sich die Phagen vermehren und werden anschliessend gemäss der «Guten Herstellungspraxis» (den Richtlinien für die Qualitätssicherung der Produktionsabläufe und -umgebung in der Produktion von Arzneimitteln) aufgereinigt und zur späteren Verwendung in Fläschchen abgefüllt. So entsteht für jedes Bakterium eine «Phagenbank».

Zur Behandlung einer Infektion wird, etwa im Fall einer Lungeninfektion, eine Sputumkultur angelegt, aus der man die darin befindlichen Bakterien, beispielsweise *Staphylococcus aureus* oder *Pseudomonas aeruginosa*, isoliert. Anschliessend werden die relevanten Bakterien verschiedenen Phagen aus der Phagenbank ausgesetzt, sodass diejenigen Phagen identifiziert werden können, die in der Lage sind, sie abzutöten. Auf diese Weise lässt sich ein «Phagencocktail» zusammenstellen. Dieser besteht in der Regel aus drei spezifischen Phagen, die nun zur

Behandlung eingesetzt werden können. Phagen sind zwar überall kostenlos vorhanden, die Produktions- und Aufreinigungsmethoden sind jedoch kostspielig.

Standardisierte oder massgeschneiderte Cocktails?

Dazu meint Professor Alain Sauty: «Die Phagentherapie kann mit zwei Arten von Cocktails erfolgen: standardisierten oder massgeschneiderten.» Standardisierte Cocktails haben eine festgelegte Zusammensetzung, sind in grossen Mengen herstellbar und dürften leichter eine Zulassung für medizinische Einsatzzwecke erhalten. Massgeschneiderte Phagencocktails sind personalisiert; sie basieren auf den Bakterien, die aus den Proben der betroffenen Personen gewonnen werden. Ihre Zusammensetzung ist entsprechend den im Behandlungsverlauf auftretenden möglichen Phagenresistenzen anpassbar. Sie werden von den Laboratorien nur in geringen Mengen hergestellt und sind weniger vereinbar mit den bestehenden zulassungsrechtlichen Vorgaben. In der Praxis sieht das folgendermassen aus: «Zunächst sollte die Empfindlichkeit der Bakterien gegenüber mehreren Phagen getestet und dann der richtige Phagencocktail intravenös, oral oder topisch (beispielsweise durch Inhalation oder durch Auftragen auf die Haut) verabreicht werden. Anschliessend ist mehrmals zu

prüfen, ob die Bakterien noch immer empfindlich auf den Phagenscocktail reagieren. Kurzum – ein zwar kompliziertes und kostspieliges, wahrscheinlich aber effizienteres Verfahren.»

Wann ist eine Phagentherapie indiziert?

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde die Phagentherapie in mehreren Studien, vor allem bei Infektionen des Verdauungstrakts wie Cholera oder bei Infektionen mit *Staphylococcus aureus*, mehr oder weniger erfolgreich getestet. Gegenwärtig sorgt die Phagentherapie als Alternative zu Antibiotika, gegen welche Bakterien zunehmend resistent werden, für Schlagzeilen. In den westlichen Ländern wird sie vor allem dann eingesetzt, wenn Antibiotika nicht mehr ausreichen. Das kann bei Infektionen der Haut, der Knochen oder der Atem- und Verdauungswege der Fall sein. Oft werden Phagen in Kombination mit Antibiotika eingesetzt.

Eignet sich die Phagentherapie bei Infektionen mit Pseudomonas?

Das *Pseudomonas* ist ein Bakterium, das die Bronchien besiedeln kann. Tritt es bei CF-Betroffenen auf, versucht man, es auszumerzen. Auch bei Hautinfektionen wird es mitunter nachgewiesen, insbesondere nach Verbrennungen. Bei *Pseudomonas* bietet sich dank der bestehenden grossen Phagenbanken eine Phagentherapie an. Im Jahr 2018 wurde eine Studie an Brandverletzten durchgeführt, die Wundinfektionen mit *Pseudomonas aeruginosa* aufwiesen. Eine Gruppe erhielt eine Behandlung mit 12 Phagenarten, die Kontrollgruppe ein Placebo; die Studie wurde jedoch vorzeitig abgebrochen, da die Wirksamkeit der Phagen nicht nachgewiesen werden konnte. Entscheidend ist daher, den günstigsten Verabreichungsweg für die Phagen, die Behandlungsdauer und die Art des Cocktails genau zu bestimmen. In den meisten Ländern ist die Phagenthera-

pie im Rahmen eines «Compassionate Use» möglich, wird also bei Patientinnen und Patienten mit besonders schweren Krankheiten bewilligt, die mit den verfügbaren Antibiotika nicht hinreichend gut behandelt werden können.

Inwiefern könnte die Phagentherapie für CF-Betroffene vorteilhaft sein?

Derzeit liegt keine hinreichende wissenschaftliche Evidenz für eine weitreichende Empfehlung der Phagentherapie vor. Laut Professor Alain Sauty «könnte die Phagentherapie CF-Betroffenen einen Nutzen bringen, insbesondere, wenn Antibiotika nicht mehr ausreichen oder in Fällen, in denen Allergien oder Unverträglichkeiten gegen mehrere Klassen von Antibiotika vorliegen. Hier könnten Phagen dazu beitragen, die Anzahl schädlicher Bakterien in den Bronchien bei chronischen Infektionen und

bei Exazerbationen zu senken und Bakterien wie *Pseudomonas* gänzlich auszumerzen, um eine dauerhafte Besiedelung (Kolonisation) zu verhindern. Die optimale Methode zur wirksamen Phageninhalation sind von wissenschaftlicher und ärztlicher Seite noch zu bestimmen. Bis dahin ist es zwar noch ein weiter Weg, doch arbeiten weltweit bereits einige Forschungsgruppen daran.» Mehrere US-Spitäler suchen derzeit Freiwillige für zwei Studien, in denen die Phagentherapie bei CF eingesetzt wird.

Wie sieht es mit der Phagentherapie in der Schweiz aus?

Die Phagentherapie ist in Georgien beliebt, wo das Eliava-Zentrum noch heute existiert. Es handelt sich jedoch hauptsächlich um standardisierte Cocktails, die in der Apotheke erhältlich sind. «In der Schweiz und den anderen europäischen Ländern gibt es einige Zentren, die sich mit der Phagentherapie bei verschiedenen Krankheiten befassen. Bei schweren Infektionen kann ein «Compassionate Use», namentlich mit Phagen aus dem In- oder Ausland, bewilligt werden», erklärt der passionierte Arzt. Das Wichtigste, so Professor Alain Sauty, sei die Auswahl der in Frage kommenden Betroffenen: «Man muss den Allgemeinzustand der Person, die Art der bakteriellen Infektion und die Antibiotikaresistenz sowie mögliche Medikamentenallergien berücksichtigen. Die Betroffenen sind über den experimentellen Charakter der Phagentherapie und die potenziellen Risiken und Vorteile aufzuklären», betont er. Weiter bedarf es einer engmaschigen ärztlichen Kontrolle und einer sorgfältigen Dokumentation der Nebenwirkungen. Das ärztliche Team muss auf allfällig auftretende bakterielle Resistenzen gegen die eingesetzten Phagen achten. Schlussendlich bleibt die Therapie damit mühsam und komplex, bietet aber eine realistische Alternative angesichts der aktuellen Antibiotikaresistenzen.



Prof. Dr. med. Alain Sauty in seinem Element.

Phagentherapie und Antibiotika im Vergleich

Vorteile von Phagen

- Sicherheit: Phagen haben keine Auswirkungen auf Säugerzellen und stellen somit keine Gefahr für die menschliche Gesundheit dar
- Rufen keine Allergien hervor
- Dank ihrer exponentiellen Vermehrung sind Phagen auch in kleinen Mengen einsetzbar
- Evolution: Bei einer Resistenzentwicklung mutieren mit den Bakterien auch die Phagen
- Wirksam gegen Biofilme (ein Biofilm ist eine gelartige Schicht, in der sich Bakterien vermehren und die sie sowohl vor dem Zugriff des Immunsystems als auch vor Antibiotika schützt)
- Relativ einfache Herstellung

- Spezifität: greifen nur das Zielbakterium an, nicht die physiologische Flora (Mikrobiom)
- Selbstlimitierend
- Einsetzbar bei Personen mit Antibiotikaallergien

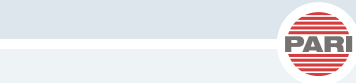
Nachteile

- Spezifität: Das verantwortliche Bakterium muss zunächst identifiziert werden, das Wirkungsspektrum ist eng
- Das Immunsystem kann Antikörper bilden, welche die Phagen neutralisieren.
- Die wissenschaftlichen Belege sind insgesamt relativ bescheiden; adäquate, auf den Nachweis der Wirksamkeit angelegte Studien fehlen

- Werden derzeit vor allem im Rahmen des «Compassionate Use» sowie in der experimentellen Medizin eingesetzt

Für beide Therapien gilt

- Vielfältige Verabreichungsmethoden (Aerosol, intravenös, oral)
- Auftreten bakterieller Resistenzen gegen den Wirkstoff
- Der Behandlungserfolg hängt von Variablen wie dem Zeitpunkt des Behandlungsbeginns ab
- Die Wirksamkeit wird durch das Immunsystem der betroffenen Person beeinflusst



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 I, Di Ciaia M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

Inkontinenz vorbeugen dank Beckenbodentraining

Die Physiotherapeutinnen Regula Vetsch-Binz und Anjana Hauer sind sich einig: In die Therapie mit jungen CF-Betroffenen sollte unbedingt der Beckenboden einbezogen werden. Damit soll eine chronische Überlastung desselben verhindert und einer Inkontinenz vorgebeugt werden. Zudem sei es wichtig, das Bewusstsein für die Problematik zu steigern und sie frühzeitig offen anzusprechen.

Text: Cornelia Etter



Modell eines weiblichen Beckens mit Beckenboden.

Was ist Inkontinenz? Der unfreiwillige Verlust von Urin und/oder Stuhl. Es ist eine Funktionsstörung, die in verschiedenen Formen auftritt. Bei CF-Betroffenen wie bei gesunden Menschen ist die Belastungs-Inkontinenz die häufigste Form. Sie wird meistens durch Husten, Niesen, Lachen oder das Heben schwerer Lasten ausgelöst. Risikofaktoren für eine Inkontinenz sind die weibliche Anatomie – drei Körperöffnungen im Gegensatz zu zwei bei den Männern – und zunehmendes Alter. Erschwerend kommen Schwangerschaft, vaginale

Geburt mit Dammschnitt sowie die Menopause hinzu.

Thema Inkontinenz in Therapie einbinden

Die beiden Physiotherapeutinnen sprechen die Inkontinenz bei der Erhebung der Krankheitsgeschichte (Anamnese) ihrer jungen CF-Patientinnen und -Patienten offen an: «Wir stellen etwa Fragen zur Häufigkeit des Hustens, zu einem allfälligen Urinabgang und zur Farbe des Sekrets. Bei den Kindern geht es in erster Linie um die Sensibi-

lisierung für das Thema durch vorbeugende Massnahmen, da Inkontinenz erst bei Jugendlichen auftritt», erklärt Regula Vetsch-Binz. Die Problematik bei CF-Betroffenen ist angesichts der weitaus grösseren Beschwerden wie Atemnot, Gewichtsverlust und Medikamente-Nebenwirkungen eher nebensächlich. Und die meisten haben einen Umgang damit gefunden. Dennoch wollen Regula Vetsch-Binz und Anjana Hauer sie darüber informieren, dass bereits kleine Massnahmen helfen, den Druck auf den Beckenboden zu

mindern. Oft sind die Betroffenen erleichtert, wenn sie solche Strategien kennen. «Auch bei der Atemtherapie spielt der Beckenboden eine wichtige Rolle», führt Regula Vetsch-Binz aus. «Wird bei der Ausatmung der Beckenboden aktiviert, unterstützt er die Sekretmobilisation (Abhusten von Sekret). Spielen Zwerchfell, Beckenboden und die Tiefenmuskulatur in Bauch und Rücken gut zusammen, spricht man von «lumbopelvischer Kontrolle». Deshalb müssen diese vier Körperpartien und eine möglichst aufrechte Haltung in die Therapie miteinbezogen werden, um einerseits eine chronische Überlastung des Beckenbodens zu verhindern und andererseits einer Inkontinenz vorzubeugen.»

Hilfreiche Massnahmen gegen Urinverlust

Experiment gleich vor Ort: Während des CFS-Kongresses liess Anjana Hauer die Teilnehmenden auf ihren Händen sitzen und leicht hüsteln, um den Beckenboden zu spüren. Dann erklärte sie den «Hustendreh» und «The Knack», zwei Techniken, die beim Husten und Niesen den Beckenboden schonen. Für den «Hustendreh» sollte man sich aufrecht hinsetzen, um ca. zehn Grad nach hinten beugen und Rumpf und Kopf zum linken oder rechten Ellenbogen drehen. Vor dem Hustenimpuls sollte zudem der Beckenboden kurz angespannt werden (Präkontraktion), genannt «The Knack». Zwei weitere Tricks: Spannt man den Beckenboden dreimal hintereinander kurz an oder trippelt auf den Zehen zur Toilette, kann der Toilettengang hinauszögert werden. «Was komisch wirken mag, hilft tatsächlich, da die Wadenmuskulatur über die gleiche Nervenwurzel versorgt wird wie der Beckenboden», erklärt Regula Vetsch-Binz. – Probieren Sie es aus! Bei bereits vorhandener Inkontinenz raten die Expertinnen zu einer Abklärung bei der Spezialistin oder beim Spezialisten (Urologie/Beckenboden-Physiotherapie). Anhand des Befundes

werden individuelle Übungen angeleitet, wie zum Beispiel: zehn schnelle Kontraktionen des Beckenbodens pro Tag oder 20 bis 30 Sekunden die Spannung halten. Bis sich erste Resultate zeigen, sollte man allerdings mindestens drei Monate durchhalten.

Psychische und soziale Auswirkungen

Bei rund 80 bis 90 Prozent der CF-Betroffenen wird die Inkontinenz durch Husten ausgelöst; gefolgt von Niesen, Lachen und körperlicher Belastung. Dabei ist die Urininkontinenz mit 56,3 Prozent die häufigste; Stuhl- und Urininkontinenz sowie Stuhlinkontinenz sind eher selten. «Rund ein Drittel der Betroffenen verliert nur ein paar Tropfen, die Hälfte klagt, dass sie die Unterwäsche wechseln muss und bei jeder fünften Person läuft der Urin am Bein hinunter», berichten die Physiotherapeutinnen. Laut der von Regula Vetsch-Binz und Anjana Hauer am Kongress vorgestellten Studien-Übersicht von Jugendlichen und Erwachsenen mit CF hat die Inkontinenz auch psychische Auswirkungen und ist stark mit Scham behaftet: «Handelt es sich um jugendliche CF-Betroffene, kann es sein, dass sie sich zurückziehen und kaum noch das Haus verlassen, wenn sie nicht genau wissen, wo sich die nächste Toilette befindet. Das gilt auch für das Besuchen fremder Städte oder das Reisen», erklären die Expertinnen. Manche Menschen, ob mit oder ohne CF, würden aus Scham sogar ihre sozialen Kontakte reduzieren oder ihr Sexualleben einschränken. Ein zusätzlicher Grund für das offene Ansprechen in der Physio- und Atemtherapie – und zwar bei Jung und Alt.



Anjana Hauer, Physiotherapeutin BSc, Universitätsspital Zürich



Regula Vetsch-Binz, Physiotherapeutin BSc, Universitäts-Kinderspital Zürich

Interview mit Stefan Büsser, Moderator, Komiker und CF-Betroffener

«Manchmal vergesse ich fast, dass ich CF habe.»

Er hat das Talent, Menschen zum Lachen zu bringen: Stefan Büsser (37) ist Komiker und lebt seine Leidenschaft. Natürlich kennt auch er dunkle Momente, aber weinen tut er als sogenannter «Sportbrüeler» nur mit seinen Idolen. Meistens sind es Tränen des Glücks. Dankbar ist Stefan Büsser für Trikafta, sein tolles Umfeld und seine positive Lebenseinstellung.

Text: Cornelia Etter

Wie geht es Ihnen?

Sehr gut! Seit ich vor etwa einem Jahr mit Trikafta angefangen habe, hat sich meine Lebensqualität merklich verbessert. Ich vergesse manchmal fast, dass ich CF habe (*lacht*)! Nein, im Ernst, ich muss weniger inhalieren und erwache nachts nicht mehr aufgrund von Hustenanfällen.

Wie können Sie mit CF so lustig sein?

Ich wäre es auch ohne! – Das hoffe ich zumindest. Nein, aber ich hätte defini-

tiv ein Thema weniger, das ich auf der Bühne ausreizen könnte. Und mein Alleinstellungsmerkmal als Schweizer Komiker mit CF würde wegfallen...

Warum wurden Sie eigentlich Komiker?

Aus Leidenschaft. Ich habe ein Talent, Menschen zu unterhalten. Als ich begonnen habe, Events zu moderieren, habe ich gemerkt, dass die Leute lachen, wenn ich Witze einbaue. Und: Bereits als Kind habe ich mir alles an-

Videomaterial angesehen, das es über Peach Weber und Michael Mittermeier gab. Ich bin sozusagen mit «Comedy» sozialisiert worden und nun lebe ich meinen Kindheitstraum.

Hatten Sie auch schon psychische Krisen im Zusammenhang mit Ihrer Gesundheit?

Immer wieder! In letzter Zeit gerade nicht, aber wenn ich mal einen schlechten Lungenfunktions-Test oder wieder einen Infekt hatte, hat mir das jeweils schon Sorgen bereitet. Ich habe mir gedacht: «Nein, nicht jetzt schon wieder!», weil es mich in meiner Entwicklung wieder einen Schritt zurückgeworfen hat. Solche dunklen Momente gibt es schon. – Ich denke, das haben alle, aber man muss diese Situationen halt auch aushalten. Ich habe ja keine Wahl und muss das Beste daraus machen...

Wie bereiten Sie sich auf einen Auftritt vor? Haben Sie Rituale?

Nein, ich habe keine fixen Rituale. Bei meiner Solo-Show bin ich eigentlich immer sattelfest. Bei einer Gala oder einem Firmenanlass, lese ich mich in die Firma ein. Das gibt schon mehr Vorbereitungsarbeit. Denn lustig ist es erst, wenn ich die Leute richtig abholen kann. Dafür muss ich den Stoff an-

passen. Auf die Firma beziehe ich mich aber nur, wenn es sich anbietet, denn meistens gebe ich erprobtes Material mit Pointen zum Besten. Wenn ich ein neues Programm entwickle, steckt in den 20 Minuten auf der Bühne meistens ein halbes Jahr Vorbereitung, das ich zuvor wochenlang geprobt habe.

Haben Sie noch Lampenfieber?

Ja, das ertränke ich jeweils im Alkohol... (*schmunzelt*). Nein, ich will es gar nicht loswerden! Lampenfieber ist ein wichtiger Indikator für mich und ein gutes Zeichen. Ich weiss, ich bin da im Kopf! Hätte ich das nicht mehr, wäre es wohl Zeit, aufzuhören.

Was, wenn es Ihnen am Veranstaltungstag einmal nicht gut geht?

Da gibt es natürlich wenig Möglichkeiten auf der Bühne. Im März war ich einmal ziemlich krank, da habe ich Medikamente genommen. Man muss in diesem Job schon etwas hart im Nehmen sein. Man kann dem Publikum auch einmal sagen, man sei ein bisschen angeschlagen. Dann ist es meistens nachsichtig. Nur wenn gar nichts mehr geht, lässt man eine Vorstellung ausfallen.

Was tun Sie für Ihre Gesundheit?

Ich treibe Sport, gehe ins Fitnessstudio. Neuerdings habe ich das Velofahren für mich entdeckt! Ich schwimme und jogge auch, aber alles sehr schlecht (*lacht*). Ich mache es auch nur, weil ich muss. Hingegen mache ich alles Kompetitive gerne, etwa Golf und Tennis spielen.

Woher holen Sie Ihre Lebensfreude?

Aus meinem Inneren (*lacht laut*). Nein, ernsthaft: Äussere Inputs sind meist von kurzer Dauer. Natürlich kann ein Sonnenuntergang schön sein, aber echte Lebensfreude muss schon aus einem selbst kommen. Wenn man an Depressionen leidet, nützt alles Drumherum nichts mehr. Ich bin generell positiv eingestellt und sehr dankbar dafür, dass ich das habe!

Wer unterstützt Sie?

Meine Hündin «Foxye». Sie ist etwa seit vier Jahren bei mir. Also eigentlich ist sie gar kein richtiger Hund, sondern ein Anfängermodell (*schmunzelt*). Sie ist nicht nur eine Bereicherung für mein Leben, sondern zwingt mich auch, bei jedem Wetter rauszugehen. Da ist nichts mehr mit Ausschlafen und «Käfele»... (*lacht*). Und meine Freunde und Familie unterstützten mich. Ich habe sehr viel Glück mit meinem persönlichen Umfeld. Meine Eltern gaben mir nie das Gefühl, ich sei krank und könne etwas nicht, sondern liessen mich immer meinen Weg gehen. Ich habe eine kaufmännische Lehre gemacht, bin dann aber bei der ersten Möglichkeit ausgeschert und habe unter anderem in der Blick-Redaktion gearbeitet. Meine Eltern hatten nie Angst um mich, aber heute sind sie natürlich stolz. Wenn etwa Eltern von CF-Kindern im Publikum sind und sie sehen, dass das, was ich mache, mit CF möglich ist, ist das ein Aufsteller für sie und für mich. Das vermittelt ihnen den positiven Ausblick, dass auch ihr Kind eine tolle Zukunft haben kann

Worüber lachen Sie?

Über Vieles. Ich bin ein einfaches Publikum, ausser ich sitze drin! Ich mag «Stand-up-Comedy». Zu Beginn meiner Karriere sass ich oft bei «Stand-up-Comedians» im Saal und analysierte, wie sie ihre Pointen aufbauten, anstatt einfach zuzuhören und es zu geniessen. Heute kann ich das besser. Ich schaue auch viele amerikanische «Late Night Shows» und alles im Internet, was lustig ist.

Weshalb haben Sie das letzte Mal geweint?

Ich bin ein ausgesprochener «Sportbrüeler», gehe mit den Emotionen der Sportler mit. Wenn Roger Federer bei einem Wimbledon-Sieg weint, dann weine ich mit ihm. Auch als ich kürzlich eine Spiegel-Dokumentation über die Ukraine geschaut habe, ging mir das sehr nahe. Und zu Beginn der Pande-

mie habe ich mich oft gefragt: «Wie wird das noch?!» Aber sonst geschieht das glücklicherweise nicht so oft.

Was hätten Sie rückblickend als 20-jähriger CF-Patient unbedingt erfahren wollen? Was raten Sie jungen Betroffenen heute?

Das Trikafta kommt! Nein, das Gemeine an CF ist, dass die Krankheit so individuell ist und die Verläufe so unterschiedlich sind. Zudem hilft Trikafta nicht allen. Ich habe mittlerweile eine gute Balance gefunden, die Krankheit zwar als Teil von mir zu akzeptieren, aber mich nicht von ihr beherrschen zu lassen. CF bin nicht ich! Ich habe wohl auch deshalb nur sporadisch Kontakt mit CF-Betroffenen, weil ich der Krankheit nicht so viel Raum geben möchte. Aber als Kind habe ich die Lager in Montana sehr genossen.

Kurzbiografie und wichtigste Eckdaten

Stefan Büsser (37) ist Moderator und Komiker. Bekannt und beliebt sind seine Solo-, Radio- und TV-Shows sowie sein neuester Streich: der Podcast «Comedymänner», den er mit zwei Freunden betreibt. Er lebt seit seiner Geburt mit Cystischer Fibrose und wohnt mit Hündin «Foxye» in Zürich.



25. Austragung des MarCHethons von La Chaux-de-Fonds und dem Jurabogen

Der marCHethon ist ein Sponsorenlauf für den Kampf gegen die Cystische Fibrose. Das aus Kanada stammende Konzept wurde 1986 in Lausanne aufgenommen und breitete sich dann in weitere Schweizer Städte aus. Am 29. Oktober 2022 wird die Veranstaltung zum 25. Mal in Folge in La Chaux-de-Fonds stattfinden. Eine gute Gelegenheit, die beiden wichtigsten Stützen des Organisationskomitees wiederzusehen: das Zweigespann Denis Clerc, Präsident, und Véronique Stöpfer, Sekretärin.

Text: Fanny Dumas

«Man sagt, am Tag des marCHethons herrsche stets schönes Wetter. Meine wohl lebhaftesten Erinnerungen habe ich jedoch an die Austragungen, bei denen das Wetter nicht auf unserer Seite war», erzählt Denis verschmitzt.

Erinnerungen hat der Architekt der Stadt La Chaux-de-Fonds, der seit einigen Jahren im Ruhestand ist, viele. «Diese seltenen Austragungen, die im Regen stattfinden, lassen die Solidarität, die die Freiwilligen, Partnerinnen

und Partner und Läuferinnen und Läufer des marCHetons verbindet, noch stärker hervortreten.» Bescheiden erläutert seine Kollegin Véronique die zusätzlichen Herausforderungen, die launisches Wetter mit sich bringt:

Unter anderem muss dann die Siegerehrung drinnen stattfinden, was bedeutet, dass erst der Boden der Sporthalle entsprechend abgedeckt und dann die gesamte Infrastruktur verlegt werden muss. Was macht die Organisation so stark? Ein Team, das durch wunderbare Freundschaft verbunden ist und klar festgelegte Verantwortlichkeiten für die einzelnen Bereiche.

«Die seltenen Austragungen, die im Regen stattfinden, lassen die Solidarität, die die Freiwilligen, Partnerinnen und Partner und Läuferinnen und Läufer des marCHetons verbindet, noch stärker hervortreten.»

Denis Clerc, Präsident des marCHethons La Chaux-de-Fonds

Wenn man die Begeisterung von Denis und Véronique hört, kann man sich kaum vorstellen, wie viel Arbeit hinter der Organisation einer solchen Veranstaltung steckt, bei der rund 80 Freiwillige mehrere Strecken für Kinder, Nordic-Walking-Begeisterte und Läuferinnen und Läufer zusammenstellen und verschiedene Animationen organisieren. Denn nicht nur Sportlerinnen und Sportler sind willkommen; die Veranstaltung ist auch für Familien geeignet. Kinderschminken und Mitmach-Unterhaltung vom Zaubermägdli und vom Zirkus Circobello, gutes Essen und Musik: alle Voraussetzungen dafür, dass die Veranstaltung, bei der Spenden für eine wichtige Sache gesammelt werden, auch zu einem geselligen Fest wird.

Die Anfänge des marCHethons

Für das befreundete Zweiergespann begann alles vor etwa 16 Jahren. Sie können sich beide nicht mehr genau erinnern, wann das war, aber darauf kommt es auch nicht an. Wichtig ist für Denis und Véronique, die Personen zu

Engagieren Sie sich für den marCHethon!

Ob für ein paar Stunden am Tag der Veranstaltung oder regelmässig, jeder Einsatz zählt! Zögern Sie nicht, die Organisationskomitees der marCHethons zu kontaktieren: www.marichethon.ch.

erwähnen, die den marCHethon in La Chaux-de-Fonds initiiert haben, und jene, denen es zu verdanken ist, dass die Veranstaltung heute so gross ist.

Eine der Pionierinnen war Françoise Chervaz. Als Mutter eines von CF betroffenen Mädchens nahm sie mehrere Jahre hintereinander am marCHethon in Lausanne teil, bevor 1997 die erste Austragung in La Chaux-de-Fonds ins Leben gerufen wurde. «An einem Treffen für Eltern von CF-Betroffenen in Lausanne habe ich Sylvie Veillard kennengelernt», erinnert sich Françoise. «Die Chemie zwischen uns



stimmte sofort. Gemeinsam nahmen wir an internationalen CF-Konferenzen teil und reisten zusammen nach Paris und nach Belgien.» Eines Tages brachte Sylvie Françoise mit Olivier von Gunten und Nicole Clark zusammen, die den Sponsorenlauf nach La Chaux-de-Fonds bringen wollten. «Olivier war ein leidenschaftlicher Sportler und Nicole erfahrene Organisatorin von Sportevents. Die beiden waren also für den Lauf zuständig und ich kümmerte mich um die CF-Familien», fährt Françoise fort. Das Team konnte von den Erfahrungen in Lausanne profitieren und erhielt in den ersten Jahren viele Ratschläge. «Manchmal lachten wir mit Sylvie und scherzten, dass wir allein, als Eltern von Kindern mit CF, ja nicht einmal die Zeit oder die Mittel hätten, mehr als ein Picknick zu organisieren.»

«Manchmal scherzten wir, dass wir allein, als Eltern von Kindern mit CF, ja nicht einmal die Zeit oder die Mittel hätten, mehr als ein Picknick zu organisieren.»

Françoise Chervaz, Mitbegründerin des marCHethons in La Chaux-de-Fonds

Die treibende Kraft

Rund um den marCHethon hat sich eine ganze Gemeinschaft gebildet. Für Denis, Véronique und Françoise besteht der entscheidende Faktor für die Langlebigkeit der Veranstaltung im bemerkenswerten Engagement der Kiwa-

nis-Mitglieder von La Chaux-de-Fonds und Umgebung. Kiwanis ist ein Service-Club, der aus Freiwilligen besteht, die sich mit ganzem Herzen für das Wohl von Kindern und Jugendlichen auf der ganzen Welt einsetzen. «Ich habe für Kiwanis mehrere Vorträge zum Thema Cystische Fibrose gehalten», erinnert sich Françoise. «In Lausanne waren alle Freiwilligen Kiwanis-Mitglieder. Wir griffen die Idee dieser Zusammenarbeit auf. Und man muss ihre Arbeit wirklich würdigen, denn sie sind die treibende Kraft hinter dem marCHethon in La Chaux-de-Fonds. Sie haben ihr Netzwerk, ihre Unterstützung und ihre Zeit eingebracht.»

In den ersten Jahren gab es nur wenige Teilnehmende, fast keine Besucherinnen und Besucher und noch weniger

Medienvertretende. Doch das Team blieb hartnäckig. Es gäbe noch viele weitere Personen, denen man danken oder die man würdigen müsse. So zum Beispiel François Bernhard, der erste Präsident des Organisationskomitees, Jean Chervaz, Charles-André Comtesse und Henri Dubois. «Sie alle haben viel Zeit investiert und ihre Netzwerke für den marCHethon in La Chaux-de-Fonds aktiviert. Dank ihrer Unternehmen oder über den Service-Club haben sich zahlreiche Türen geöffnet», fährt Denis weiter. «Es ist auch ihnen zu verdanken, dass wir immer luxuriöse Siegerpreise anbieten konnten, die grosszügig von den lokalen Uhrenherstellern spendiert wurden. Das ist sozusagen unser Markenzeichen. Das hat nicht nur einige Läuferinnen und Läufer angelockt, es hat auch die Messlatte für die Qualität von Anfang an hoch gelegt. Es motiviert die Teams!», erklärt er. Den Sportlerinnen und Sportlern attraktive Gewinne zu bieten ist wichtig, aber man muss auch langfristige Partnerinnen und Partner und Freiwillige finden, die sich um die Verpflegung, die Sicherheit und die Streckenmarkierung kümmern. Und mit den Jahren wird es zu einer Herausforderung, Personen zu finden, die sich langfristig engagieren.

Laufen, ohne das Ziel aus den Augen zu verlieren

Die Aufgabe besteht darin, ein schönes Fest zu bieten und dabei auf die Details zu achten, damit sich die Teilnehmenden wie auch die Besucherinnen und Besucher gut aufgehoben fühlen und im nächsten Jahr gerne wiederkommen. Denn auch wenn es sich beim marCHethon um eine gesellige Sportveranstaltung handelt, verlieren die Organisatorinnen und Organisatoren niemals das Ziel aus den Augen: die Unterstützung von CF-Betroffenen. Zum Team gehören auch einige Personen, die direkt von der Krankheit betroffen sind.

So war es bei Véronique, die eine Tochter mit CF hat. «Neben der Organi-

Bewegen wir uns gemeinsam im Kampf gegen Cystische Fibrose!

Eine der Besonderheiten des marCHethons ist die Tatsache, dass jede und jeder teilnehmen kann – unabhängig vom sportlichen Niveau.

Die beim Lauf in Lausanne gesammelten Gelder gehen an die Stiftung Fondation de la Mucoviscidose in Lausanne, die junge Erwachsene mit CF aus der ganzen Schweiz finanziell unterstützt. Die Spenden der in anderen Städten veranstalteten marCHethons gehen an Cystische Fibrose Schweiz, wo die Gelder für die Förderung der medizinischen Forschung eingesetzt werden.

Nehmen auch Sie am nächsten marCHethon teil, am:

Samstag, 03.09.2022, in Biasca,

Samstag, 01.10.2022, in Lausanne,

Samstag, 29.10.2022, in La Chaux-de-Fonds, Freiburg oder Bern.

Weitere Informationen unter www.marchethon.ch

sation der Veranstaltung besteht unsere Aufgabe darin, der breiten Öffentlichkeit die Krankheit näher zu bringen. Einige Personen haben von neuen Behandlungsmethoden gehört, die seit Kurzem in der Schweiz verfügbar sind. Wir erklären ihnen, dass trotz der medizinischen Fortschritte, insbesondere der Einführung von Trikafta, die Forschung vorangetrieben werden muss.» Ihre erwachsene Tochter kann davon profitieren, aber die Familie ist sich bewusst, wie wichtig es ist, dass die Bemühungen weitergehen. Es wäre daher toll, wenn weitere CF-Betroffene oder Angehörige zum Komitee oder zu den regelmässigen Freiwilligen stossen würden.

«Neben der Organisation der Veranstaltung besteht unsere Aufgabe darin, der breiten Öffentlichkeit die Krankheit näher zu bringen.»

Véronique Stöpfer, Sekretärin des marCHethons La Chaux-de-Fonds

Das Team von La Chaux-de-Fonds freut sich darauf, nach zwei virtuellen Austragungen diesen Herbst wieder Läuferinnen und Läufer, Nordic-Walking-Begeisterte sowie Besucherinnen und Besucher willkommen zu heissen. Denn auch wenn es dem Organisationskomitee in Zeiten der Pandemie gelungen ist, sich neu zu erfinden, ist der Wunsch gross, wieder Menschen zusammenzubringen, sich auszutauschen, zu lachen und schöne Momente miteinander zu geniessen. Warum nicht bei einer Portion der begehrten Eglifilets? Wir sehen uns am 29. Oktober 2022!



Mein Weg zu CFS: Weil Ohnmacht nie Mut macht!

Diesen Frühling wurde ich in den Vorstand des Vereins Cystische Fibrose Schweiz (CFS) gewählt – dabei hatte ich bis vor ein paar Jahren noch nie etwas von der Krankheit Cystische Fibrose gehört. Aber wieso engagiere ich mich plötzlich bei CFS? Die Antwort darauf hat vier Buchstaben, ist ganz einfach – und einfach wunderbar: mein Sohn Luan.

Text: Anna Randegger, CFS-Vorstandsmitglied, anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch

Als Luan 2014 das Licht der Welt erblickte, war unser Glück perfekt. Aber bereits kurz nach der Geburt verschlechterte sich sein Zustand. Der winzige Säugling bekam einen riesigen Blähbauch, erbrach sich ständig und weinte ununterbrochen. Bald war klar, dass er unter einem Mekonium-ileus – einer Sonderform des Darmverschlusses – litt und notoperiert werden musste! Direkt nach der Operation informierte uns die Ärzteschaft darüber, dass bei Luan der Verdacht auf die Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose existiere, aber eine finale Diagnose noch ausstünde und wir zwischenzeitlich keinesfalls nach der Krankheit «googeln» sollten – was wir natürlich trotzdem sofort taten! Wir klickten uns durchs Netz und schon bald trübten Angst, Hilflosigkeit und Machtlosigkeit die Freude am frischgebackenen Eltern-glück. Bloss Luan machte sich nichts aus der Internetprognose: Er entwickelte sich entgegen unseren schlimmsten Befürchtungen einfach super und schon nach drei Wochen durften wir ihn mit nach Hause nehmen. Mit im Gepäck: die bestätigte Diagnose Cystische Fibrose, jede Menge Medikamente und noch viel mehr Fragen!

Die Anfangszeit zu Hause war alles andere als einfach, aber das ist sie mit einem Neugeborenen ja per se fast

nie. Unser «Eltern-Rucksack» war nebst schlaflosen Nächten und chronischer Übermüdung noch zusätzlich gefüllt mit lauter Fragen. Wie verabreichen wir dem Baby am besten die geballte Medikamentendosis? Nimmt er genügend von dem für ihn so wichtigen Salz auf? Und wie schützen wir ihn vor den ganzen Bakterien, die scheinbar überall sind? Die Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit und die damit verbundenen Ängste wogen anfangs zentnerschwer auf unseren Schultern. Glücklicherweise setzte mit der Zeit die Routine ein und schenkte uns einen schönen ersten Sommer – bis im Herbst das passierte, wovor wir zu dieser Zeit ja immer noch am meisten Angst hatten: Trotz all unserer peniblen Vorsichtsmassnahmen infizierte sich Luan mit Pseudomonas. Es folgten lange Wochen im Kinderspital, in denen all unsere schlummernden Ängste wieder geweckt wurden und die Selbstzweifel schneller sprossen als Bambus. Es machte sich eine Hilflosigkeit breit, die ich so vorher noch nie gespürt hatte – bis wir uns entschlossen, so viel Kontrolle wie möglich zurückzugewinnen: Wenn wir schon nicht die Krankheit beeinflussen konnten, dann wenigstens unsere Gefühle im Umgang mit ihr!

Die allermeisten Informationen und Hilfestellungen fanden wir bei CFS, die

uns Mut und Zuversicht gab. Heute wissen wir, dass es nichts bringt, sich von Sorgen und Ängsten leiten zu lassen. Luan lebt es uns täglich vor: Er ist ein aufgestelltes, fröhliches und aktives Kind, das seine Krankheit nicht einfach hinnimmt, sondern sie längst angenommen hat! Täglich bewundere ich seine Stärke, seine Ausdauer und seine Positivität!

Mit meinem Engagement bei CFS möchte ich anderen Betroffenen, gerade jungen Eltern, aus der anfänglichen Ohnmacht helfen und ihnen Mut machen: Damit nicht Sorgen und Ängste den höchsten Stellenwert im Leben einnehmen, sondern die Glücksmomente!



Adressen

Vorstand

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

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

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

2'320

Bild Titelseite

20Min/Fabienne Naef

Redaktion

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