

ensemble

Das Magazin der CF-Familie

Finanzielle Auswirkungen einer chronischen Krankheit

Interview mit Doris Schaller, Seiten 10–12

Leser/innen-
Umfrage
auf Seite 5

Ausgabe 3 2022



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Inhalt

Editorial **4**

Aktuelles **5**



**Doppelter Schicksalsschlag:
zwei Töchter mit CF** **6**

Finanzielle Auswirkungen einer
chronischen Krankheit **10**

Familien und CF-Betroffene erhalten
finanzielle Hilfe **13**

Die «Fondation de la mucoviscidose»
stellt sich vor **15**

Eine Verordnungsänderung mit
schwerwiegenden Folgen **17**

Hoch zu Ross für einen guten Zweck **20**

MarCHetons 2022 endlich wieder
als Präsenzveranstaltungen **23**

Neuigkeiten aus den Regionalgruppen
und Kommissionen **28**

Liebe Leserin, lieber Leser

Als ich gefragt wurde, ob ich das Editorial für das neue «ensemble» schreiben möchte, habe ich sofort zugesagt, um mich jedoch später ziemlich ratlos vor einem leeren Blatt Papier wiederzufinden.

In diesem Magazin geht es hauptsächlich um finanzielle Aspekte für Betroffene und Familien mit CF-betroffenen Kindern. Ehrlich gesagt, habe ich nie wirklich viel über dieses Thema nachgedacht. Als Mutter eines 8-jährigen Kindes, das CF hat, wurde mir bereits drei Tage nach der Geburt versichert, dass die gesamten Behandlungskosten durch die Invalidenversicherung übernommen werden. Das Inhaliergerät, die Medikamente, die Physiotherapie, die Behandlungen im CF-Zentrum und sogar die Fahrkosten dorthin etc. – alles werde abgedeckt. Alles? Wirklich?

Was nicht abgedeckt ist und immer wieder völlig in den Hintergrund gerät ist die Zeit, die Kraft und die Energie, die CF sich nimmt. Es gibt den schönen afrikanischen Satz: «Es braucht ein

ganzes Dorf, um ein Kind zu erziehen oder ein Kind stark zu machen.» Aber nicht nur die Erziehung, sondern die Betreuung eines kranken Kindes ist hier ein wichtiger Punkt. Denn viele Familien haben kein «Dorf», das sie dabei unterstützt. Viele Eltern haben keine Möglichkeit, ohne Betreuung – die auch wieder Geld kosten würde – arbeiten zu gehen. Viele Eltern haben einfach keine Ressourcen. Was dann? Dann kommen zu einem anstrengenden Alltag sehr schnell finanzielle Schwierigkeiten dazu.

Wie entstehen denn solche finanziellen Engpässe? Durch Krankheit, die Betreuung kranker Kinder oder Familienangehöriger, durch Scheidung, aufgrund psychischer Probleme, durch Jobverlust, den Tod des Partners etc. All die Beispiele sind Schicksalsschläge, die jeden von uns aus der Bahn werfen würden. Danach schnell wieder auf die richtige Spur zu gelangen, ist oftmals schwierig und kompliziert. Es ist vor allem mit Kindern kräftezehrend und ermüdend, wenn man jeden Rappen dreimal umdrehen muss.

Für Erwachsene mit CF, die nur Teilzeit oder gar nicht arbeiten können und für Transplantierte mit CF kann sich die finanzielle Situation ebenfalls sehr anspruchsvoll gestalten. Erwachsene mit CF, die jetzt von Trikafta profitieren können, stellen sich unter anderem Fragen zur Altersvorsorge: Wie spart man für das Alter, wenn man beispielsweise mit 36 Jahren nur 40 Prozent arbeiten kann? Genau, nämlich gar nicht! Wie kann ich mich denn im Alter überhaupt finanzieren? Es ist unglaublich schön, dass sich diese Fragen nun stellen lassen, aber es braucht auch Antworten darauf! Fragen wie diese stehen bei den Sozialarbeitenden an den CF-Zentren, die euch mit Rat und Tat zur Seite stehen, verständlicherweise an erster Stelle.

In dieser Ausgabe also erzählt eine alleinerziehende Mutter mit CF-betroffenen Töchtern von ihren Erfahrungen, die Sozialberaterin Doris Schaller wartet mit Antworten auf spannende Fragen auf und es gibt interessante Neuigkeiten von unseren Regionalgruppen.

Eines der Hauptziele von Cystische Fibrose Schweiz ist, unsere Mitglieder zu beraten, zu informieren und zu unterstützen. Deshalb sind wir, egal bei welchen Fragen und/oder Sorgen für euch da und freuen uns auf eure Kontaktaufnahme.

Wir wünschen euch eine ergiebige Lektüre!

Anna Randegger



Anna Randegger
CFS-Vorstandsmitglied

Aktuelles



Umfrage zum «ensemble»

Sie halten heute die fünfte Ausgabe unseres Mitglieder-magazins «ensemble» in der Hand. Zeit für eine kurze Bestandsaufnahme: Wie gefällt es Ihnen? Was können wir verbessern? Sind die Inhalte relevant für Sie? Ist eine Papier-Ausgabe überhaupt noch erwünscht und zeitgemäss?

Bitte sagen Sie uns Ihre Meinung!

Dazu einfach den Fragebogen auf unserer Website ausfüllen: cystischefibroseschweiz.ch/Leserumfrage oder den QR-Code scannen.

Die Umfrage ist anonymisiert und in maximal fünf Minuten ausgefüllt. Vielen Dank für Ihre geschätzte Rückmeldung.



Save the Date: Generalversammlung am 6. Mai 2023 in Bern

Die nächste Generalversammlung (GV) wird von einem interessanten Programm mit Referaten und hoffnungsvollen Erfolgsgeschichten von CF-Betroffenen umrahmt.

Wann: Samstag, 6. Mai 2023 von 9:00 bis 15:00 Uhr

Wo: Eventfabrik Bern, Fabrikstrasse 12, 3012 Bern

Die Teilnahme inklusive Lunch und Zwischenverpflegung ist kostenlos. Der gesamte Anlass wird in Deutsch und Französisch geführt – mit Simultanübersetzung. Sie werden auch die Gelegenheit haben, mit den Regionalgruppenleitenden und



Mitgliedern der CFS-Kommissionen näher in Kontakt zu kommen.

Anträge müssen 60 Tage vorher, also bis spätestens 6. März 2023, bei CFS eingehen.

Alle Unterlagen zur GV sowie das Rahmenprogramm werden frühzeitig auf unserer Website aufgeschaltet. Schauen Sie regelmässig vorbei: cystischefibroseschweiz.ch/GV2023

Doppelter Schicksalsschlag: zwei Töchter mit CF

Für Emma Bürgler* war es lange schwer zu akzeptieren, dass gleich beide Töchter an Cystischer Fibrose (CF) leiden. Nach der Diagnose beim ersten Kind fiel sie in ein tiefes Loch. Sie hielt an der Hoffnung fest, dass das zweite Kind gesund zur Welt kommen würde. Und erlitt denselben Schicksalsschlag aufs Neue. Aber sie kämpft für ihre Töchter – allen Widrigkeiten zum Trotz.

Autorin: Cornelia Etter

«Etwa seit einem halben Jahr geht es mir wieder gut», sagt Emma Bürgler* lächelnd. Das habe sie ihrer einzigartig guten Nachbarschaft, ihrem hilfsbereiten Umfeld und ihrer unterstützungswilligen Familie zu verdanken. Die alleinerziehende Mutter wohnt mit ihren zwei CF-betroffenen Töchtern

seit ein paar Jahren in einer ländlichen Siedlung. «Meine Mädchen sind mein Sonnenschein und motivieren mich jeden Tag aufs Neue, weiterzumachen. Seit beide das Medikament Trikafta erhalten, sind sie aktiver und lebendiger als sonst», erzählt sie erleichtert.

Nach der Diagnose der tiefe Fall

Als ihre erste Tochter vor acht Jahren geboren wurde und nach einer Woche die Diagnose Cystische Fibrose erhalten habe, sei sie in ein tiefes Loch gefallen, erzählt Emma Bürgler. Was sie damals im Internet über die Krankheit las, war der blanke Horror – diese kurze Lebenserwartung, dieses Leid! Das wünscht sich niemand für sein Kind. Der Schmerz, die Sorgen, die ständige Angst vor Infekten – alles sei ihr zu viel geworden. Sie habe sich verkrochen, zig Kilos zugenommen und sogar ihre Arbeit aufgeben müssen. Damit nahmen die finanziellen Probleme ihren Anfang. Als wäre das nicht genug, vertraut sie auf die 75-prozentige Chance, dass ihr zweites Kind gesund sein würde. Doch diese Hoffnung wird kurz nach der Geburt jäh zerschlagen. «Die Enttäuschung über die Krankheit meiner zweiten Tochter war so gross», erzählt Emma Bürgler ergriffen, «dass ich erneut in einem Loch versunken bin.» Die Ehe zerbricht, die psychischen Probleme bleiben und die damit verbundene Arbeitslosigkeit verschlimmert die finanziellen Probleme zunehmend.

** Aus Persönlichkeitsschutz wurde der Name geändert und es wurden Symbolbilder verwendet.*



Emma Bürgler und ihre beiden Töchter teilen sich einen Laptop.

«Ich wünsche mir ein langes Leben für meine Töchter.»

Emma Bürgler, alleinerziehende Mutter von zwei CF-betroffenen Mädchen



Hilfe von Cystische Fibrose Schweiz

Durch zahlreiche Gespräche mit einer CF-Sozialarbeiterin und dank der Psychotherapie erschafft sich Emma Bürgler wieder einen geordneten Alltag. Da sie in den letzten Jahren nicht arbeiten konnte, wird sie vom Sozialdienst der Gemeinde unterstützt. «Ich und meine Töchter leben am Existenzminimum. Es reicht knapp für das Nötigste; für nicht alltägliche Anschaffungen sind wir auf die Hilfe von Cystische Fibrose Schweiz (CFS) und unser Umfeld angewiesen.» So auch bei der Einschulung der ersten Tochter: «Heute werden viele Hausaufgaben auf Lernplattformen am Computer gemacht», erklärt sie. Da weder ein Computer noch die finanziellen Mittel dafür vorhanden waren, hat sich die Mutter mit einem Gesuch an die CF-Sozialarbeiterin gewandt. Dieses wurde glücklicherweise gutgeheissen. Seit der Einschulung der jüngeren Tochter teilen sich die Mädchen den finanzierten Laptop. Aber nicht alles lässt sich teilen: Die Mädchen brauchten bereits für den Kindergarten jedes seine eigenen «Turnschläppli», sein eigenes «Turnsäckli» und «Znüniböxli». Hinzu kommen Stifte, Hefte und weiteres Schulmaterial. «Wenn man jeden Franken zweimal umdrehen muss, kostet alles viel. Zum Glück unterstützt uns auch meine Familie und mein Umfeld. Kürzlich bekamen wir ein Occasionsvelo geschenkt. Dafür sind wir sehr dankbar!»

Ungedekte Ausgaben trotz Invalidenversicherung

Die Invalidenversicherung (IV) übernimmt die Kosten, die direkt mit der Krankheit zu tun haben wie Medikamente, Inhalationsgeräte und das Sterilisationsgerät. «Trotzdem bleiben viele Ausgaben rund um CF ungedeckt», erklärt Emma Bürgler. Etwa die kalorienreichere Nahrung für die beiden Töchter und die Putzmittel, um die Wohnung möglichst keimfrei zu halten. CF-Betroffene schwitzen auch mehr, so dass Kleider und Bettwäsche häufiger gewechselt und gewaschen werden

müssen. Die Mädchen halten sich wann immer möglich draussen beim Spielen mit Nachbarskindern, Freundinnen und Freunden auf. «Sie sind sehr naturverbunden, mögen Velotouren, das Erforschen von Wald und Wiese oder

«Brätlen» an der Aare. Andere Hobbies oder Sportwünsche kann ich ihnen leider nicht ermöglichen. Ausser den Schwimmkurs, der vom Sozialdienst finanziert wird. Ich habe den Anspruch, täglich frisch zu kochen, eine saubere



Die Schwestern gehen zusammen durch dick und dünn.



Wegen des engen Budgets gibt es nur kleine Weihnachtsgeschenke für die Töchter.

Wohnung zu haben und mein Bestes für die Kinder zu geben. Dies wird eine Herausforderung, sobald ich wieder erwerbstätig bin.»

Innigster Wunsch: ein langes Leben für ihre Töchter

Gerade vor Weihnachten sei es umso härter, knapp bei Kasse zu sein, weil sie ihre Mädchen gerne etwas verwöhnen würde. «Ich schaue, dass es ihnen gut geht, aber möchte ihnen auch einmal etwas Schönes bieten können, was momentan einfach nicht drin liegt. Daher gibt es derzeit von mir nur kleine Weihnachtsgeschenke wie einen Kinobesuch oder einen Ausflug in den Tierpark mit einer Portion Marroni.»

Abgesehen von materiellen Wünschen ist Emma Bürglers innigster Wunsch, dass ihre Töchter trotz Krankheit ein möglichst langes und beschwerdefreies Leben führen können und viele ihrer Wünsche in Erfüllung gehen.

** Aus Persönlichkeitsschutz wurde der Name geändert und es wurden Symbolbilder verwendet.*

Finanzielle Auswirkungen einer chronischen Krankheit

Die Diagnose CF bei einem Kind wirft die Zukunftspläne der Eltern über den Haufen. Eine der grossen Fragen ist, wie die Familie finanziell über die Runden kommt. Aber auch die anstehende Berufswahl und Gedanken an die Altersvorsorge bereiten Betroffenen Kopfzerbrechen. Hier kommt der von Cystische Fibrose Schweiz finanzierte Sozialdienst ins Spiel.

Autorin: Cornelia Etter, Interview mit Doris Schaller, CF-Sozialarbeiterin

Wie kann die CF-Erkrankung eines Kindes eine Familie in finanzielle Schwierigkeiten bringen?

Doris Schaller: Die meisten Paare machen eine Familienplanung. Sie überlegen, wer nach der Geburt des Kindes mit welchem Pensum weiterarbeitet. Wenn ein Kind aufgrund des Neugeborenen-Screenings die Diagnose Cystische Fibrose (CF) erhält, ist das für die Eltern ein Schock. Diesen muss die Familie erst verarbeiten und sich dann komplett neu organisieren. Es treten viele Fragen auf wie: Wer betreut das von CF betroffene Kind, da es täglich inhalieren und Verdauungsenzyme einnehmen sowie wöchentlich Physio- und Atemtherapie machen muss? Hinzu kommen regelmässige Arzttermine und gegebenenfalls Spitalaufenthalte. Allenfalls ist schon ein Geschwisterchen da, das ebenfalls betreut werden muss. So werden die Zukunftspläne der Eltern auf einen Schlag über den Haufen geworfen. Meist müssen die Paare plötzlich mit nur einem Einkommen auskommen, was massive Budgetanpassungen mit sich bringt.

Mit welchen Fragen werden Sie am meisten konfrontiert?

Bei Erstgesprächen geht es oft um Fragen zu Versicherungen und Finanzen sowie zur Alltagsbewältigung.

Ich versuche herauszufinden, wie man die Familie in dieser Überforderungssituation entlasten kann: Was sie braucht und wie wir dabei am besten vorgehen. Und, ob sie allenfalls familieninterne Unterstützung erhalten könnte, etwa von den Grosseltern. Später tauchen Fragen zum Kindergarten oder Schuleintritt auf: Wie informieren wir die Lehrpersonen, die anderen Eltern und Kinder am besten? Oder die Jugendlichen stehen vor der Berufswahl und haben Fragen hierzu.

Was bewirkt der präventive Charakter der psychosozialen Beratung an den CF-Zentren?

Ich kann nur für unser CF-Zentrum sprechen. Ich denke, wir als interdisziplinäres Team geben unseren Klientinnen und Klienten Sicherheit. Wir können sie zu psychosozialen, finanziellen, versicherungstechnischen und rechtlichen sowie medizinischen Fragen beraten. Bei jeglichen Unsicherheiten sind wir für sie da. Viele der Betroffenen brauchen Hilfe bei der Strukturierung und Bewältigung ihres Alltages; andere, vor allem junge Menschen, bei der sogenannten «Transition» – beim Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenambulanz. Viele beschäftigen auch Fragen zur Berufswahl: Was darf ich mit CF überhaupt

lernen? Oder oft wissen Betroffene nicht, welche Institution was unterstützt. Oder wie sie vorgehen müssen, um ein Gesuch einzureichen, eine Invalidenversicherungsrente (IV-Rente) oder Rechtshilfe zu beantragen. Manchmal ist es auch wichtig, einfach «nur» zuzuhören, eine Ansprechperson ausserhalb des Familien- und Freundeskreises zu sein.

Wie unterstützt CFS Familien mit betroffenen Kindern konkret?

CFS ist eine starke Patientenorganisation, wie es nur wenige gibt! Sie kommt zum Beispiel bei Hilfsgeräten ins Spiel, die von der IV nicht übernommen werden. Dies kann die Finanzierung eines Sterilisiergerätes oder ein Zuschuss an den Jahresbeitrag eines Sportclubs sein. Zudem leistet CFS bei Spitalaufenthalten finanzielle Unterstützung, etwa für die Verpflegung und Reisekosten. Das sind dreissig Franken pro Tag, die die meisten Betroffenen und ihre Angehörigen finanziell entlasten, da ihr Budget durch den Wegfall eines Einkommens und die hohen Mehrkosten der Krankheit – kalorienreiche Nahrungsmittel, Putzmittel etc. – ohnehin stark belastet ist. Zudem hilft CFS Eltern von betroffenen Kindern in finanziellen Notlagen.

Welche Unterstützung erhalten erwachsene CF-Betroffene?

Erwachsene CF-Betroffene können beispielsweise Gesuche für Ausbildungsbeiträge, Fitness-Abonnemente oder dringende Anschaffungen bei der «Fondation de la mucoviscidose» in Lausanne einreichen. CFS leistet in Zusammenarbeit mit dem «Love Ride Switzerland» auch Zuschüsse an die Mobilität – etwa an ein ÖV-Abonnement, ein Velo oder einen Beitrag an ein Occasionsauto. Alle Gesuche werden eingehend von uns geprüft und die Bedürftigkeit muss nachgewiesen sein. Bei jeder Form von Unterstützung durch CFS oder die «Fondation de la mucoviscidose» gilt das Subsidiaritätsprinzip: Bevor Gelder gesprochen werden können, müssen alle öffentlich-rechtlichen Optionen ausgeschöpft worden sein.

Sie haben erwähnt, dass das Budget von Familien stark belastet ist. Warum ist das so? Werden nicht alle Kosten von der IV getragen?

Es kann sein, dass Eltern, insbesondere alleinerziehende Personen, keine Betreuungsperson zur Verfügung haben, die sie zwischendurch oder während



Doris Schaller ist seit achteinhalb Jahren Sozialarbeiterin FH am CF-Zentrum der Kinderklinik und der Erwachsenenambulanz Inselspital in Bern sowie am Quartier Bleu im Lindenhofspital. Sie betreut rund 120 CF-betroffene Kinder und ihre Familien sowie CF-betroffene Erwachsene.

eines Spitalaufenthaltes des betroffenen Kindes entlasten. Wenn dann noch ein Geschwister betreut werden soll, muss ein Betreuungsdienst diese Aufgabe übernehmen. Dies ist mit Kosten verbunden, die weder budgetiert sind noch von der IV übernommen werden.

Mit welchen Herausforderungen werden Jugendliche mit CF konfrontiert?

Wenn eine Schülerin oder ein Schüler in der achten oder neunten Klasse im Unterricht aufgrund der Erkrankung oft gefehlt und dadurch zu viel Lernstoff verpasst hat, wird es schwierig. In Absprache mit den Eltern und der oder dem betroffenen Jugendlichen empfehle ich, zwecks Berufsbegleitung einen Antrag an die IV zu stellen. Die IV verfügt über gute Berufsberatungsleistungen und über professionelle Coaches. Aber es gibt auch Schülerinnen und Schüler, die den verpassten Stoff während eines Aufenthaltes in der Kinderklinik dank unseren Spitalpädagoginnen wieder aufholen.

Welche Fragen stellen sich den Jugendlichen bei der Berufswahl?

Bei uns am CF-Zentrum ist es so, dass ich die Jugendlichen meist schon jahrelang kenne. Etwa ab der achten Klasse frage ich, wo sie mit der Berufswahl stehen. Zum Teil verfügen die Schulen selbst über gute Berufsberatungsprogramme. Ich empfehle den Jugendlichen immer, einen Beruf zu wählen, der ihnen Freude bereitet – allerdings im Rahmen der Möglichkeiten, die ihr Gesundheitszustand zulässt.

Was raten Sie ihnen?

Das kommt, wie gesagt, sehr auf den individuellen Gesundheitszustand an. Grundsätzlich möchten Jugendliche mit CF sein wie alle anderen. Aber oft kommen auch andere Erkrankungen dazu wie beispielsweise Diabetes. Zudem darf man den Zeitaufwand für die täglichen Therapien nicht vergessen. Dies kann sich unter anderem auf den Beschäftigungsgrad auswirken. Zwei

Voraussetzungen haben jedoch alle gemeinsam: eine staubfreie Umgebung und keine schweren Lasten heben. Manchmal kommen auch Schutzmassnahmen wie Masken zum Zug. Dies ist seit der Coronapandemie einfacher geworden, weil sie inzwischen akzeptiert sind. In gewissen Fällen wird in Absprache mit den Lehrmeisterinnen und -meistern auch die Lehrzeit verlängert. Das kommt allerdings sehr auf den Betrieb und die Verantwortlichen an.

«Grundsätzlich möchten Jugendliche mit CF sein wie alle anderen.»

Manche Jugendlichen schaffen es aufgrund ihres Gesundheitszustands nicht, langfristig im Berufsleben Fuss zu fassen. Wie wirkt sich das auf ihr Leben aus?

Das ist von Mensch zu Mensch verschieden. Es kommt auf mehrere Faktoren an: wie die Jugendlichen aufgewachsen sind, auf die Akzeptanz der Krankheit, ihren Freundeskreis und die Unterstützung durch die Eltern. Die Diskrepanz zwischen Wunsch und Realität muss verhandelt und ausdiskutiert werden. Meine Aufgabe ist es, auf die individuelle Situation der Jugendlichen einzugehen, die Realität und Erfahrungswerte aufzuzeigen und zu schauen, wo und wie ich sie unterstützen kann. Jede Person hat ihre eigene Wahrheit und Geschichte. Ich kann sie nur begleiten – letztendlich fällt jede Person ihre Entscheidungen selbst.

Was müssen CF-Betroffene bezüglich Altersvorsorge beachten?

Bis vor etwa zwei Jahren haben sich CF-Betroffene nicht eingehend mit diesem Thema befasst, weil die geschätzte Lebenserwartung das Pensionsalter gar nicht eingeschlossen hatte. Seit der Einführung von Trikafta hat sich dies glücklicherweise schlagartig verändert!

Es bleibt aber eine schwierige, individuelle Frage. Grundsätzlich stehen den CF-Betroffenen im Pensionsalter die Leistungen von AHV sowie Bezüge aus der Pensionskasse und der Säule 3a zur Verfügung. Hinzu kommt allenfalls Ersparnis. Wir von der «Fachgruppe CF-Sozialarbeit» werden uns mit diesem Thema auseinandersetzen und Informationen sammeln. Betroffene Personen können sich auch an andere Fachpersonen wenden, etwa der Bank oder der Versicherung ihres Vertrauens.

Welche Rolle spielt das Medikament Trikafta in diesem Zusammenhang?

Dank der Therapie mit Trikafta bleibt die Lungenfunktion der CF-Betroffenen auf dem aktuellen Stand erhalten oder sie wird sogar verbessert. Der Begriff «Zukunft» hat für sie an Bedeutung gewonnen! Das heisst, die Krankheit ist zwar nicht geheilt, aber die Betroffenen haben mehr Energie und bessere Zukunftsaussichten. Trotzdem brauchen sie viel Erholung und können, bedingt durch die täglichen Therapien, meist nur Teilzeit arbeiten, was Einbussen beim Lohn und somit bei der AHV und Pensionskasse mit sich bringt. Sollte das Einkommen im Pensionsalter für den Lebensunterhalt nicht reichen, können bei der AHV Ergänzungsleistungen beantragt werden. Dass Kinder nun bereits ab sechs Jahren Trikafta nehmen dürfen, ist eine völlig neue Ausgangslage. Dies eröffnet wunderbare neue Perspektiven, aber uns fehlen im Moment schlicht langfristige Erfahrungswerte.

Ihr Schlusswort?

Mit oder ohne Trikafta – wichtig ist, dass CF das Leben nicht komplett bestimmt. Ich sage meinen Klientinnen und Klienten immer, dass sie versuchen sollen, das Leben und den Augenblick zu geniessen!



«Dank der Therapie mit Trikafta bleibt die Lungenfunktion der CF-Betroffenen auf dem aktuellen Stand erhalten oder sie wird sogar verbessert. Der Begriff «Zukunft» hat für sie an Bedeutung gewonnen!»

Der Sozialdienst von Cystische Fibrose Schweiz

CFS finanziert in insgesamt fünf Schweizer CF-Zentren Teilpensen von spezialisierten Sozialarbeitenden, die sich mit der Krankheit auskennen und spezifische Beratung für CF-betroffene Jugendliche, Erwachsene und Familien mit CF-betroffenen Kindern anbieten. In allen anderen Zentren können CF-Betroffene auf den Sozialdienst des Spitals zurückgreifen oder sie erhalten Unterstützung von der kantonalen Lungenliga.

Eine Liste aller CF-Zentren und der Ansprechpersonen finden Sie auf unserer Website: cystischefibroseschweiz.ch/sozialberatung

Familien und CF-Betroffene erhalten finanzielle Hilfe

Wer mit Cystischer Fibrose (CF) auf die Welt kommt, ist von Anfang an im Nachteil. Der Staat übernimmt zwar gewisse Leistungen, kommt aber nicht für alle notwendigen Ausgaben auf. Auch fehlen Anlaufstellen für soziale, rechtliche, psychische und materielle Fragen und Anliegen von Familien mit chronisch-kranken Kindern. Deshalb bietet Cystische Fibrose Schweiz (CFS) Unterstützung.

Autorin: Christina Eberle

Nebst der emotionalen Belastung, dem erhöhten Betreuungsaufwand und allgemeinen Herausforderungen haben Familien mit CF-kranken Kindern auch eine zusätzliche finanzielle Belastung zu tragen. Einerseits bringt die Krankheit zusätzliche Kosten mit sich, andererseits müssen Familien den Einnahmen-Ausfall kompensieren, da sie aufgrund des Betreuungsaufwands (Therapien zuhause) ihre Arbeitspensen meist substanziell reduzieren müssen.

Zusätzlich bringt die Krankheit CF vielfältige sozialrechtliche Fragen mit sich: sei dies rund um die Invalidität, Begleitung bei der Lehrstellensuche, die familiäre Situation und finanzielle Fragen zur Altersvorsorge und vieles mehr. Deshalb finanziert CFS an den grössten CF-Zentren Teilpensen für spezialisierte Sozialarbeitende: Sie beraten CF-Betroffene Familien in psychosozialen Fragen sowie im Bereich der Sozialversicherungen und der Sachhilfe in finanziell schwierigen Situationen.

Pauschale Entschädigung bei Spitalaufenthalt

Viele CF-Betroffene verbringen oft mehrere Wochen pro Jahr im Spital. Aus verständlichen Gründen versuchen Angehörige die betroffene Person eng

«Wir haben von Ihnen eine Zahlung für die Kosten erhalten, die uns während des Krankenhausaufenthalts unserer Tochter im CHUV Ende Dezember letzten Jahres entstanden sind. Ich empfinde dies als eine echte Unterstützung, da diese Zeit für das betroffene Kind und für uns Eltern sehr anspruchsvoll war. Ich möchte Ihnen meinen aufrichtigen Dank aussprechen.»

N.O., Mutter von C., 12 Jahre mit Cystischer Fibrose

zu begleiten, viel zu besuchen und insbesondere bei Kindern, möglichst rund um die Uhr beim Kind zu sein. Diese Hospitalisationen verursachen finanzielle Mehrkosten: Kosten wie Übernachtung (wenn notwendig), Parkplatzgebühren oder Verpflegung sind nicht von der IV oder Krankenkasse gedeckt. Diese Mehrkosten sind stark abhängig davon, wie weit entfernt eine Familie von einem der spezialisierten CF-Zentren wohnt. Besonders in Fällen, in welchen die Budgets sowieso schon angespannt sind, führt eine Hospitalisation Familien oft in eine prekäre finanzielle Situation.

Um CF-Betroffene und ihre Angehörigen finanziell zu entlasten, entschädigt CFS

bei Kindern und Erwachsenen jeden Tag im Spital mit pauschal CHF 30. Wird eine intravenöse Antibiotikakur zuhause durchgeführt, erhalten betroffene Kinder und Erwachsene eine pauschale Entschädigung von CHF 15 pro Tag.

Soforthilfe – für Erwachsene und Familien

Wenn eine Familie oder ein erwachsener CF-Betroffener aufgrund der Krankheit unverschuldet in eine finanzielle Notlage gerät, oder eine gewisse Leistung für die Person besonders wichtig wäre, aber nicht in ihrem Budget liegt, unterstützt CFS unkompliziert, einmalig mit einer Soforthilfe von bis zu CHF 500.

Diese Soforthilfe obliegt der Beurteilung der Sozialarbeitenden und kann einmal pro Jahr ausgezahlt werden.

Finanzielle Überbrückungshilfe für Familien

Häufig treten bei Familien, die vor der Geburt des erkrankten Kinds auf zwei Einkommen angewiesen sind, finanzielle Probleme auf. Je nach Schweregrad der Krankheit muss ein Elternteil seine Arbeit ganz aufgeben, um das Kind zu betreuen. Noch herausfordernder ist die Situation bei alleinerziehenden Müttern oder Vätern.

CFS unterstützt Eltern, wenn nötig mit einer zeitlich beschränkten finanziellen Überbrückungshilfe. Dies gibt ihnen die Möglichkeit, sich auf die neuen finanziellen Gegebenheiten einstellen zu können (z.B. günstigere Wohnung suchen). Die Unterstützung beträgt maximal CHF 500 pro Monat während 12 Monaten.

Um die finanzielle Überbrückungshilfe für Familien in Anspruch nehmen zu können, muss ein Gesuch mit entsprechenden Unterlagen (Lohnausweise, Steuererklärungen etc.) via Sozialarbeitende eingereicht werden. Die unabhängige Unterstützungskommission der CFS entscheidet 4-mal pro Jahr über die eingegangenen Gesuche.

Finanzielle Unterstützung für Erwachsene CF-Betroffene

CFS hat eine Vereinbarung mit der «Fondation de la mucoviscidose» in Lausanne. Die Stiftung unterstützt alle Personen mit CF im Erwachsenenalter, die in der Schweiz wohnhaft sind. Ziel ist es, die Qualität des täglichen Lebens der Betroffenen zu verbessern, indem die Stiftung diesen Mittel zur Verfügung stellt, die deren Unabhängigkeit verbessern können.

Unterstützung von Mobilität

Dank der Spenden aus der «Love Ride» kann CFS Beiträge an Ausgaben für die Mobilität von CF-Betroffenen sprechen: Dies können Beiträge an das Abonnement des öffentlichen Verkehrs sein, an ein neues Fahrrad, E-Bike, Occasionsauto. Dabei gilt wie üblich, dass zuerst alle öffentlich-rechtlichen Leistungen eingefordert worden sein müssen.

Ein Antrag wird über den oder die Sozialarbeitende bei CFS eingereicht.

Alle Leistungen auf einen Blick

CFS hilft erwachsenen CF-Betroffenen und Familien in finanziellen Engpässen und bei hospitalisierten Kindern mit Soforthilfe, Überbrückungsbeiträgen und pauschaler Rückvergütung von Hospitalisierungskosten. Stets sind diese Unterstützungen subsidiärer Art, das heisst, es sind Kosten, die von den bestehenden Sozial- und Krankenversicherungen nicht übernommen werden.

Für erwachsene CF-Betroffene und Familien mit einem oder mehreren CF-betroffenen Kindern:

Hospitalisierung	CHF 30 / Tag
IV-Kur zuhause	CHF 15 / Tag
Soforthilfe	Einmalig, max. 500 / Jahr
Mobilität	GA, eBike

Familien (Leistung CFS)

Finanzielle Überbrückungshilfe für Familien	Max. CHF 6000 / Jahr (monatlich max. CHF 500)
---	--

Erwachsene CF-Betroffene (Leistung Fondation de la mucoviscidose)

Finanzielle Unterstützung ab 20 Jahren:	Max CHF 5000 / Jahr (monatlich CHF 600)
• Sportliche Aktivitäten (Fitnessabo)	
• Autonomie junger Erwachsene (Ziel: eigenes Leben aufbauen)	
• Kosten für Teilnahme an Kursen/Weiterbildung (Ziel: wirtschaftliche Unabhängigkeit)	
• Kostenübernahme, was von Krankenversicherung nicht übernommen wird	

Die «Fondation de la mucoviscidose» stellt sich vor

Die «Fondation de la mucoviscidose», kurz «Fondation» genannt, wurde 1990 als Stiftung in Lausanne gegründet, mit dem Zweck, erwachsene, von Cystischer Fibrose betroffene Personen finanziell zu unterstützen. Mit Hilfe der finanziellen Unterstützung soll die Selbstständigkeit der CF-Betroffenen ermöglicht und langfristig unterstützt werden.

Autor: Bruno Mülhauser, Stiftungsrat der Fondation de la mucoviscidose

Die Unterstützungsleistungen der Fondation werden in Form einzelner Zahlungen für konkrete Vorhaben oder längerfristiger monatlicher Beträge zum Ausgleichen eines persönlichen Budgetdefizits geleistet. Die Bandbreite der Unterstützungsmöglichkeiten ist relativ gross, solange der Stiftungszweck, die Selbstständigkeit erwachsener CF-Betroffener zu unterstützen, gegeben ist. Es werden etwa Gesuche für die Anschaffung von Möbeln für die erste Wohnung, für berufliche Weiterbildungen oder andere Anschaffungen zur Verbesserung der Mobilität für die betroffenen Personen gestellt. Auch Ausgaben zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation, zum Beispiel durch Beiträge an Fitnessabonnemente, gehören dazu. In begründeten Einzelfällen werden sogar der Kauf und der Unterhalt von Fahrzeugen finanziell unterstützt.

Gemäss aktuellem Stiftungsreglement können bei monatlichen Unterstützungen maximal CHF 600 pro Person und Monat und einmalige Unterstützungen bis zu einem Höchstbetrag von CHF 5000 gesprochen werden. Alle Personen, die bereits regelmässig von der Fondation unterstützt werden, können bei ihrer Heirat oder für den Bezug der ersten eigenen Wohnung

einen finanziellen Beitrag von jeweils CHF 1000 beantragen.

Alle Unterstützungsgesuche müssen von den CF-Betroffenen in Zusammenarbeit mit den von der CFS benannten Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern erstellt und mit den nötigen Angaben zur finanziellen Situation und einer Begründung bei der Fondation eingereicht werden. Der Stiftungsrat der Fondation beschliesst in vierteljährlichen Sitzungen über die Genehmigung oder Ablehnung der Gesuche. Dabei wird der Stiftungsrat von einem Gremium aus medizinischen Fachleuten, Sozialarbeitenden und weiteren Fachleuten unterstützt.

Alle Entscheidungen des Stiftungsrates werden fachgerecht vorbereitet. Im Zweifelsfall wird das Gesuch an die zuständige Sozialarbeiterin oder den zuständigen Sozialarbeiter zurückgesendet, um weitere Informationen zu beschaffen oder einzelne Sachverhalte detaillierter abzuklären.

Obschon der Sitz der Fondation in Lausanne ist und die Mehrheit der Stiftungsrats-Mitglieder aus der Romandie stammen, werden CF-Betroffene in der ganzen Schweiz unterstützt, unabhängig von ihrem Wohnsitz oder ihrer

Muttersprache. Zu diesem Zweck arbeitet die Fondation sehr eng mit Cystische Fibrose Schweiz (CFS) zusammen, die ein schweizweites Netzwerk von Sozialarbeitenden an den CF-Zentren finanziert und unterhält. Diese Sozialarbeitenden kennen die Fondation, ihre Unterstützungsmöglichkeiten und die Vorgehensweise, um ein Gesuch einzureichen.



Bruno Mülhauser, Mitglied des Stiftungsrates Fondation de la mucoviscidose

Für erwachsene CF-Betroffene ist es somit einfach, mit der Sozialarbeiterin oder dem Sozialarbeiter ihres CF-Zentrums Kontakt aufzunehmen, um ein Gesuch an die Fondation auszuarbeiten. Selbstverständlich ist sowohl die Diskretion als auch die objektive Beurteilung der Anfragen jederzeit gewährleistet.

Die Fondation hat in den letzten Jahren jeweils rund 50 bis 60 Personen unterstützt und insgesamt Unterstützungsbeiträge zwischen CHF 150 000.- und 160 000.- pro Jahr gesprochen. Diese Mittel stammen grösstenteils aus den Spenden des «MarCHetons» in Lausanne, einem Sponsorenlauf, der jeden Herbst durchgeführt wird. Darüber hinaus darf die Fondation jedes Jahr verschiedene Spenden von Firmen und Privatpersonen entgegennehmen und auf die Hilfe verschiedener Service-Clubs zählen. Die Kosten für Sekretariatsarbeiten können dank der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen sehr tief gehalten werden, um die verfügbaren Mittel möglichst in ihrer Gesamtheit den CF-Betroffenen zukommen zu lassen.

Die Fondation und CFS haben vor einigen Jahren eine Vereinbarung zur Zusammenarbeit ausgearbeitet: Das Ziel dieser Vereinbarung besteht darin, alle Gruppen von CF-Betroffenen in möglichst idealer Weise zu unterstützen. Dabei wurde festgelegt, dass CFS ausschliesslich Familien mit CF-betroffenen Kindern und die Fondation CF-betroffene Erwachsene unterstützt. Die Fondation profitiert vom grossen Netzwerk von CFS im Umfeld der CF-Betroffenen und an den CF-Zentren. Ebenfalls erwähnen möchten wir die «Fachgruppe Sozialarbeit» der CFS, die bei der Ausarbeitung und Einreichung von Unterstützungsgesuchen an die Fondation umfassende Arbeit leistet.

Es ist ein grosses Anliegen der Fondation, die nötige Unterstützung ohne grosse Hürden anzubieten. In diesem Sinn fordert sie erwachsene CF-Betroffene auf, mit den Sozialarbeitenden an ihrem CF-Zentrum Kontakt aufzunehmen, um von den Angeboten der Fondation profitieren zu können.

Eine Verordnungsänderung mit schwerwiegenden Folgen

Normalerweise ist eine Verordnungsänderung keine grosse Sache: Es ist eine technische Anpassung, mit der der Bundesrat regelt, wie ein Gesetz umgesetzt werden soll. Entsprechend geräuschlos gehen öffentliche Anhörungen, sprich Vernehmlassungen, zu Verordnungen über die Bühne. Aber eben, normalerweise.

Autor: Reto Weibel, Präsident CFS



Reto Weibel
Präsident CFS

Definitiv anders ist das mit der Änderung der Verordnung über die Krankenversicherungen (KVV). Die Reform ist richtig und wichtig. In der Schweiz ist der rechtsgleiche Zugang zu Therapien nämlich nicht gewährleistet, da er häufig abhängig vom Wohnort oder von der Krankenkasse ist. Gleichzeitig bestehen Probleme bei der Aufnahme von neuen Medikamenten auf die Spezialitätenliste (SL).

Im Juni hat der Bundesrat seine Anpassungsvorschläge veröffentlicht – und damit viele Reaktionen ausgelöst. Der Grund dafür ist einfach: Die Reform bleibt nicht nur auf halber Strecke stehen, sondern schafft auch noch neue Probleme.

Auch Cystische Fibrose Schweiz (CFS) hat sich im Detail mit der Vorlage befasst und dabei sind uns einschneidende Änderungen aufgefallen, die so auf keinen Fall in die Verordnung aufgenommen werden dürfen. Die folgenden vier Punkte sind dabei besonders kritisch:

Erstens: die Vergütung im Einzelfall

Sie ist für Menschen mit seltenen Krankheiten essenziell. Die Vergütung von Medikamenten wurde geschaffen, um Patientinnen und Patienten mit schweren chronischen und lebensbedrohlichen Krankheiten Zugang zu innovativen Arzneimitteln zu verschaffen. Insbesondere dann, wenn sie in der Schweiz noch nicht verfügbar sind oder noch nicht vergütet werden, und wenn keine adäquate Alternative besteht. Dies ist insbesondere für CF-Betroffene der Fall, die eine Mutation haben, für die erst jetzt erkannt wurde, dass die neuen Modulatoren-Medikamente in Frage kommen könnten. Diese werden über den Artikel 71 der KVV vergütet. Die geplante Änderung der KVV schränkt aber den Zugang zu Arzneimitteln für genau diese Gruppe ein. Das ist nicht vereinbar mit dem Ziel der Gleichbehandlung und dem Rechtsanspruch auf eine qualitativ hochwertige Versorgung aller Versicherten in der Schweiz.

Zweitens: neue Richtlinien für Studien

Seltene Krankheiten zeichnen sich per Definition durch kleine Patientenzahlen aus. Die Revision fordert neu wissenschaftliche Standards für Medikamentenstudien, die aber gerade bei seltenen Krankheiten wegen der kleinen Zahl von Betroffenen nicht durchgeführt werden können. Ohne diese Studien, welche die Wirksamkeit von Medikamenten beweisen sollen, werden aber die Behandlungen künftig nicht mehr vergütet. Damit würden Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten gegenüber jenen mit häufig vorkommenden Krankheiten ungleich behandelt! Insbesondere bei den seltenen CF-Mutationen wäre dies der Fall; denn hier muss die Wirkung des Medikamentes individuell getestet werden. Die Betroffenen würden also der Willkür und der Ungleichbehandlung durch IV und Krankenkassen ausgesetzt.

Drittens: die Aufnahme von Medikamenten auf die Spezialitätenliste

Die Preisverhandlungen zwischen der Herstellerfirma und dem Bundesamt für Gesundheit verzögern leider oft die Aufnahme auf die Spezialitätenliste. Das führt dazu, dass die Einzelfallgesuche für die Aufnahme von Medi-

kamenten auf die Liste zugenommen haben. Wodurch sich wiederum die Dauer des Aufnahmeprozesses verlängert hat. Hatte das Gesetz eigentlich 60 Tage dafür vorgesehen, dauert der Prozess heute durchschnittlich über 200 Tage. Dass der Bundesrat dieses Problem im Rahmen der KVV-Revision lösen möchte, anstatt den regulären Prozess bei der Zulassung auf die SL zu verbessern, wird die Ungleichbehandlung von Patientinnen und Patienten jedoch weiter befeuern.

Vierter und wichtigster Punkt: Wir fordern den Einbezug von Patienten und Fachärztinnen

Sie besitzen die relevante Expertise, besonders im Fall von seltenen Krankheiten. In der Revision der KVV werden sie (erneut) mit keinem Wort erwähnt. Allein die Vertrauensärztinnen und -ärzte der Krankenversicherer, die keine spezifischen Kenntnisse über die entsprechende seltene Krankheit besitzen, sollen über die Vergütung von Medikamenten entscheiden. Es darf nicht sein, dass das Wissen von Direktbetroffenen und ihren Ärztinnen und Ärzten nicht zur Klärung von Vergütungsfragen genutzt wird!

Die Vorlage hat uns keine Ruhe gelassen. Darum hat sich CFS entschieden, sich in der Vernehmlassung sehr kritisch zu äussern. Wir haben ebenfalls ein Positionspapier mit anderen Patientenorganisationen ausgearbeitet. Wir hoffen, dass der Bundesrat unsere Kritik ernst nimmt. Auf jeden Fall werden wir uns weiter einbringen und Hand für eine neue Revision bieten, die den Besonderheiten von seltenen Krankheiten und den Anliegen der Patientinnen und Patienten besser Rechnung trägt.

CFS ist mit ihrer Kritik nicht allein. Im Gegenteil. Anscheinend ist der Druck auf den Gesetzgeber so gross geworden, dass sich die nationalen Gesundheitspolitikerinnen und -politiker eingeschaltet haben. Sie haben den Bundesrat gebeten, in ihrer Kommissionssitzung im Oktober* Stellung zu beziehen. Es bleibt auf jeden Fall spannend. Ein Ende des KVV-Revisions-Krimis ist nicht in Sicht.

**Redaktionsschluss war am 10. Oktober, vor der Kommissionssitzung und allfälliger zwischenzeitlicher Entscheide des Bundesrates.*



Blick über die Grenze: Forschung zu Cystischer Fibrose in Deutschland

Lungenveränderungen bei Kindern mit Cystischer Fibrose lassen sich dank der Magnetresonanztomographie (MRT/MRI) bereits ab dem Säuglingsalter verfolgen. Das hat Dr. Mirjam Stahl von der Charité – Universitätsmedizin Berlin herausgefunden. Sie wurde dafür im September 2022 mit dem Adalbert-Czerny-Preis ausgezeichnet.

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) vergibt auf ihrem Kongress für Kinder- und Jugendmedizin jedes Jahr den mit 10 000 Euro dotierten Adalbert-Czerny-Preis für aussergewöhnliche wissenschaftliche Leistungen in der Pädiatrie. Beim Kongress in Düsseldorf Anfang September wurde Privatdozentin Dr. Mirjam Stahl für ihre Arbeit zum Thema «Magnetic Resonance Imaging Detects Progression of Lung Disease and Impact of Newborn Screening in Preschool Children with Cystic Fibrosis» ausgezeichnet. Darin befasst sie sich mit den Ergebnissen von MRT-Untersuchungen zur Beurteilung des Verlaufes der Lungenerkrankung von sehr jungen Kindern mit CF,

die im Neugeborenen-Screening vor dem Auftreten erster Krankheitssymptome aufgefallen waren. Das Gutachtergremium würdigt ihre Publikationen als sehr relevant für «die komplexen, insbesondere medikamentösen Therapieentscheidungen bei Cystischer Fibrose». In der Schweiz ist das Lungen-MRT bereits seit einigen Jahren am Inselspital Bern und am Kinderspital Zürich etabliert zur Früherkennung von CF-bedingten Lungenveränderungen ab dem Säuglings- und Kleinkindesalter.

Mirjam Stahl war wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Translationale Pneumologie und später Nachwuchsgruppenleiterin «Frühe CF-Lungenerkrankung» der Universität Heidelberg, wo sie 2019 auch die «Venia legendi» (Lehrberechtigung) für das Fach Kinder- und Jugendmedizin erhielt. Seit 2020 ist sie an der Charité tätig, wo sie 2022 auf die Heisenberg-Professur für Translationale Pädiatrische Pneumologie berufen wurde. Dort ist sie auch Leiterin der Sektion Cystische Fibrose und «Principal Investigator» des Deutschen Zentrums für Lungenforschung.



DGKJ-Präsident Professor Jörg Dötsch, Uniklinik Köln, gratuliert PD Dr. Mirjam Stahl.
© DGKJ/Hauss

Hoch zu Ross für einen guten Zweck

Pferde begleiten die Brandenburgerin Bianca Schmidt fast ihr ganzes Leben. Sie reitet seit ihrem sechsten Lebensjahr und war von Kindsbeinen an auf dem Reiterhof unterwegs. Auch heute verbringt sie ihre Freizeit am liebsten mit den Vierbeinern in der freien Natur. Sie organisiert Wanderritte in Deutschland und der Schweiz. 2013 hat sie den Spendenritt für CF-Betroffene ins Leben gerufen.

Autorin: Cornelia Etter, Interview mit Frau Bianca Schmidt

Frau Schmidt, wie ist die Idee des «Spendenritts» für Menschen mit CF entstanden?

Bei meiner Nichte wurde bereits mit wenigen Monaten CF diagnostiziert, inzwischen ist sie 15 Jahre alt. Daher war und ist die Erkrankung immer ein Thema in unserer Familie. Ich wollte ihr helfen und auf die Krankheit aufmerksam machen. Weil ich die letzten Jahre über tausend Kilometer weit weg von ihr gewohnt habe und mich nicht wie sonst eine Tante um sie kümmern konnte, kam ich auf die Idee des «Spendenritts». So kann ich auch in Pferde-Kreisen ein Zeichen setzen.



Bianca Schmidt verbringt jede freie Minute mit ihrem Pferd.

Wann waren Sie das erste Mal mit Sack und Pack unterwegs?

Den ersten grossen Spendenritt organisierte ich 2013. Ich bin in Brandenburg in Nordost-Deutschland geboren, habe lange im Kanton Obwalden gewohnt und irgendwann kam der Wunsch auf, vom Schweizerischen Zuhause in die Heimat Brandenburg zu reiten. Aber nicht ohne ein Ziel, sondern nach dem Motto: «sich und etwas bewegen».

Wann findet der nächste Spendenritt in der Schweiz statt?

Dieses Jahr fand er am ersten Oktober-Wochenende statt, und zwar bei mir auf dem Hof. Ich bin gerade dabei, ins luzernische Dagmersellen zu ziehen. Ich achte darauf, dass wir immer in einem anderen Kanton unterwegs sind.

Wie sieht so ein Spendenritt aus?

Auf den Spendenritten sind meistens zwischen sechs und zwanzig Gäste mit ihren eigenen Pferden dabei, darunter waren auch schon zwei CF-Betroffene. Die Gruppengrösse hängt immer von den Übernachtungsmöglichkeiten und vom Platz ab, der Mensch und Pferd zur Verfügung steht. Am Samstagabend lassen wir das Spendenritt-Wochenende jeweils um ein knisterndes Lagerfeuer gemütlich ausklingen. Da sind dann auch der

oder die Regionalgruppenleitende aus dem entsprechenden Kanton und lokale Musikerinnen und Musiker dabei. Ich finde Alphorn- oder Gitarrenklänge passen ganz gut.

Wie setzen sich die Spenden zusammen?

Meistens sind es Geldspenden in Euro oder Franken – ich führe jeweils vorne am Sattel eine Spendendose mit und verteile Flyer, welche die Krankheit erklären. Zudem tragen wir Westen, wo «Mukoviszidose» oder «Cystische Fibrose» draufsteht oder (Lungen-) Flügel abgedruckt sind. Und auf die Hintern der Pferde malen wir «CF», damit die Menschen sehen, wofür wir sammeln. Aber es können auch Sachspenden sein in Form von Übernachtungen, Weideplätzen oder Heu für die Pferde. Oder jemand verzichtet darauf, uns die Mahlzeiten zu berechnen. Jede Spende ist willkommen!

Was verbindet Sie mit Pferden?

Ich war bereits als Sechsjährige ständig auf dem Reiterhof unterwegs und bin schon als Kind geritten. Pferde haben mich mein Leben lang begleitet, ausser ein paar Jahre während meines Studiums, wo sie etwas in den Hintergrund treten mussten. Aber heute sind sie wieder fester Bestandteil meiner Frei-



An einem Spendenritt-Wochenende nehmen zwischen 6 und 20 Gästen teil.

zeit und meines Lebens. Neben meiner Teilzeit-Stelle an der Baugewerblichen Berufsschule Zürich (BBZ), wo ich Geomatik und Kartografie unterrichte, organisiere ich ein- oder mehrtägige individuelle Wanderritte. Auch für CF-Betroffene, sollte es interessierte Personen geben. Ich finde, dass alles eine Frage der Organisation ist.

Wie reagieren die Menschen, die Sie unterwegs treffen?

Grundsätzlich gut und neugierig, aber es ist doch unterschiedlich: Wenn wir beispielweise zu sechst oder zu acht hoch zu Ross und voll beladen in ein Dorf reiten, um die Pferde am Brunnen zu tränken, macht das schon Eindruck. Aber die meisten Menschen freuen sich: «Das sei ein schönes, seltenes Bild», hören wir dann oder manche kommen mit einem Zückerchen aus dem Restaurant gelaufen. Das ist zwar nicht so gesund fürs Pferd, aber eine nette Geste aus früheren Zeiten. Oder sie

bringen uns Äpfel und Wasser, was wir und die Vierbeiner sehr schätzen.

Was sind die Herausforderungen auf einem Spendenritt?

Sich jeden Tag aufs Neue zu motivieren, Menschen anzusprechen, zu erklären und sie manchmal auch zu überzeugen, mehr als nur einen Euro oder ein paar Franken zu spenden. Vor allem, wenn wir nur wenigen begegnen. Manchmal stösst man auch körperlich an seine Grenzen oder der Kopf ist müde. Als weniger herausfordernd empfinde ich das Wetter, obschon es manchmal sehr nass und kalt und der Wind, etwa an der Ostsee, bissig sein kann.

Wie wählen Sie die Routen aus?

Die Routen plane ich meistens entlang schöner Landschaften oder in der Nähe eines Kulturdenkmals. Vor einiger Zeit waren wir im Thurgau, da besuchten wir die Kartause Ittingen. Oder ich wähle

eine interessante, abwechslungsreiche Route entlang von Obst- oder Weinanbaugebieten. Der Jurapark im Aargau ist auch sehr schön, mit seinen breiten Reitwegen und grossen Linden auf den Hügeln. Wenn wir keine Beiz finden, wo wir die Pferde anleinen und einkehren können, geniessen wir ein Lunchpaket oder lassen uns an kälteren Tagen auch mal eine Suppe zur Grillstelle bringen.

Was sind die Anforderungen an Ihre Übernachtungsmöglichkeiten?

Wenn ich allein unterwegs bin, reicht mir ein Stück Weide für mein Pferd und eine Hängematte oder ein Schlafplatz draussen. Da begleitet mich dann allerdings mein Papa – mit Auto und Fahrrad. Sonst kommt es auf die Ansprüche der Gruppe an: Vom einfachen Matratzenlager über Wohnwagen bis zum Hotel kommt alles in Frage. Natürlich freuen sich die meisten nach einem langen Ritt über eine richtige Dusche, ein warmes Nachtessen und ein gutes



Dank den aufgemalten (Lungen-)Flügeln auf dem Hintern der Pferde sehen die Menschen auf einen Blick, wofür Geld gesammelt wird.

Frühstück am nächsten Morgen. Für die Pferde brauchen wir Wasser und Heu und eine Weide, die wir für jedes Pferd einzeln absperren können oder eine Box.

Was sind die schwierigsten und schönsten Momente?

Wenn die Sonne scheint, ist alles gut, aber wenn es regnet, das Gelände unwegsam oder steil ist und wir auf einmal einen stockdunklen Tunnel durchreiten müssen, ist es manchmal schwierig, alle bei Laune zu halten. Zudem ist es für manche emotional anstrengend. Ich nehme als Leiterin immer auf das schwächste Glied Rücksicht, halte die Gruppe zusammen und

muss manchmal improvisieren, wenn beispielsweise ein Pferd ein Hufeisen oder -schuh verliert. Aber in den über zehn Jahren, in denen ich Wanderritte organisiere, ist noch nie jemand oder ein Pferd zu Schaden gekommen. Am schönsten ist es, wenn alle gesund und munter nach Hause fahren. Wenn die Gäste, die mitgeritten sind, strahlen, weil sie die Zeit mit ihren Pferden und die schönen Landschaften genossen haben. Oder, wenn wir zuvorkommenden Menschen begegnet sind.

MarChetons 2022 endlich wieder als Präsenzveranstaltungen

Ein grosses Dankeschön an alle Beteiligten!

Nach zwei langen Jahren der Covid-Pandemie konnten im Herbst endlich wieder die beliebten MarChetons stattfinden: mit Festzelt, Musik, Pasta-Plausch, Ranglisten, Tombolas und – vor allem – persönlichen Begegnungen! Leider musste der Anlass im September in Biasca in letzter Minute wegen Starkregen abgesagt werden.

Wir danken den tatkräftigen Organisationskomitees in Biasca, Bern, Lausanne, La Chaux-de-Fonds und Fribourg für die grossartige Arbeit! Die Spendeneinnahmen der MarChetons sind für CFS und die «Fondation de la mucoviscidose» eine wichtige Einnahmequelle. CFS finanziert damit unter anderem bedeutende Forschungsprojekte in der Schweiz.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an alle Freiwilligen und Sponsoren, ohne die solche Anlässe gar nicht denkbar wären! Wir hoffen, auch nächstes Jahr wieder auf die wertvolle Hilfe zählen zu können.

Und schliesslich bedanken wir uns bei allen Läuferinnen und Läufern und ihren Unterstützerinnen und Unterstützern, egal wie schnell oder weit sie gerannt und egal, wie gross oder klein die Spendenbeträge sind: Vielen Dank für die Solidarität mit CF-Betroffenen!

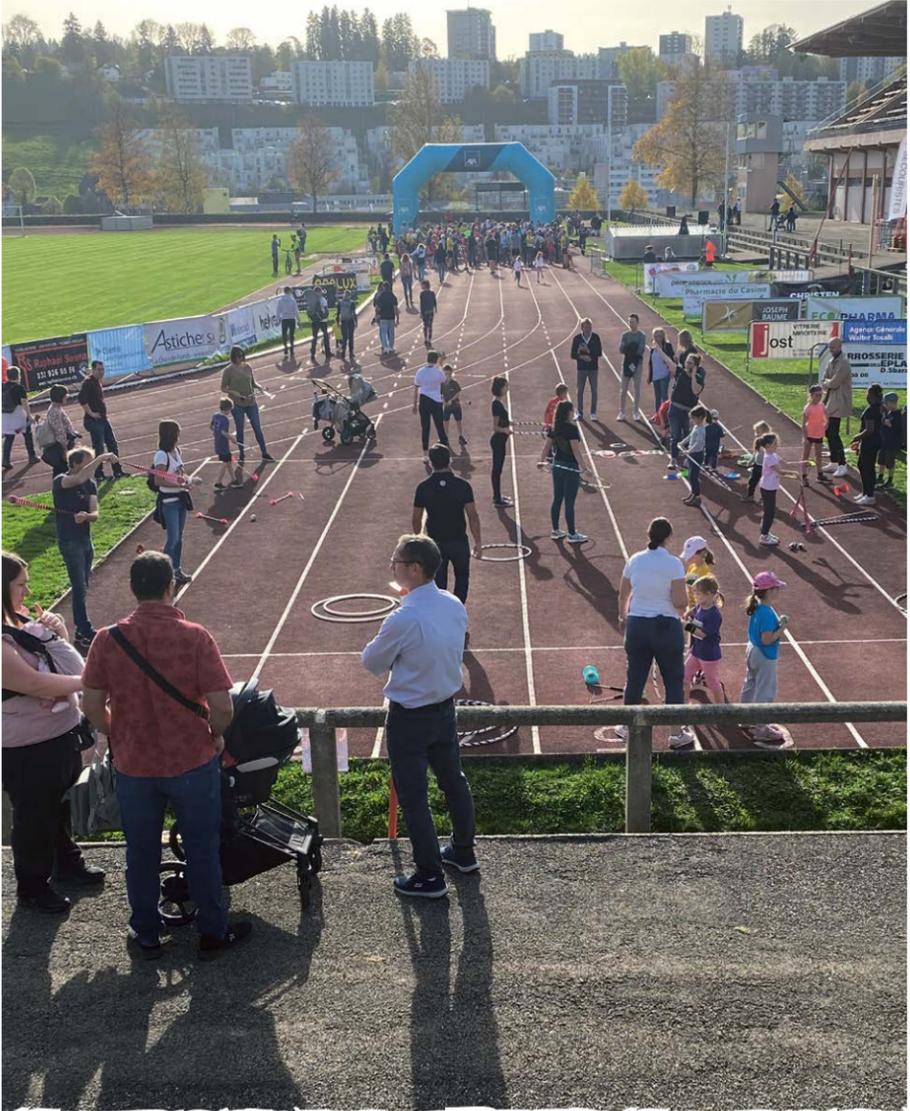


Eindrücke der vier Spendenläufe



Merci La Chaux-de-Fonds

Merci Fribourg





Merci Lausanne



Merci Bern



Neuigkeiten aus den Regionalgruppen und Kommissionen

Im Verlauf dieses Jahres gab es bei den freiwilligen Gruppen von Cystische Fibrose Schweiz einige Veränderungen, insbesondere bei den Regionalgruppen und Kommissionen.

In Zürich haben mit Sibylle Vulpi und Lucienne Gnepf sowie im Aargau mit Martina Burger und Natalie Kälin zwei Mütter-Duos die Leitung der Regionalgruppen übernommen. In der Region Fribourg-Vaud hat die bestehende Regionalleiterin Isabelle Tschannen mit Esther Perrin – ebenfalls Mutter einer CF-betroffenen Tochter – eine neue Co-Leiterin erhalten. In der Region Neuenburg-Jura haben Marianne Delachaux und ihre Tochter Jenny Delachaux (CF-Betroffene) die Regionalgruppe wiederbelebt.

Den abtretenden Regionalleitenden Alexander Irion (Zürich) und Michael Schibli (Aargau) möchten wir auf diesem Weg herzlich für ihr Engagement und ihren langjährigen Einsatz für CFS danken. Ohne Freiwillige wie sie wäre unsere regionale Arbeit nicht denk- und machbar!

Regionalleiterinnen Aargau



Martina Burger (links) und Natalie Kälin

Wir heissen Martina Burger und Natalie Kälin und sind Mütter von je zwei Kindern. Martina kommt aus Döttingen hat einen 7-jährigen Sohn und eine 6-jährige Tochter, die von CF betroffen ist. Natalie lebt in Rüfenach und hat zwei Söhne: Der 6-Jährige ist von CF betroffen und der 5-Jährige ist gesund. Vor vier Jahren lernten wir uns an einem «CF-Mami-Treff» kennen.

Unser Anliegen für die Region Aargau ist, unsere bisherigen Erfahrungen als «CF-Mamis» mit anderen betroffenen Familien zu teilen, um sie im Alltag zu unterstützen. Nur alle gemeinsam können Grosses schaffen.

Kontakt:
aargau@cystischefibroseschweiz.ch

Regionalleiterinnen Zürich



Lucienne Gnepf (links) und Sibylle Vulpi

Wir sind Lucienne Gnepf aus Zürich und Sibylle Vulpi aus Binz. Beide im besten Jahrgang, Mitte der 80er-Jahre geboren. Eine weitere Gemeinsamkeit sind unserer Mädchenhaushalte. Bei Sibylle und ihrem Mann Stefan leben gesunde ältere Zwillinge und die jüngste Tochter, die von CF betroffen ist. Lucienne hat zwei Kinder im Kleinkindalter, wovon die ältere Tochter CF hat. Wir freuen uns darauf, nach dem (voraussichtlichen) Ende der Coronapandemie, endlich wieder Elterntreffs organisieren zu können. Denn der Austausch und die gegenseitige Unterstützung durch Tipps und Tricks aus dem Alltag liegen uns sehr am Herzen. Wir streben einen offenen Austausch an und sind somit froh um die Inputs und Erfahrungen von unseren Mitgliedern.

Kontakt:
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Co-Regionalleiterin Fribourg-Vaud



Esther Perrin

Mein Name ist Esther Perrin und ich lebe im Kanton Waadt. Ich bin verheiratet und wir haben zwei Töchter. Die ältere Tochter lebt mit Cystischer Fibrose. Ich bin ausgebildete Kindererzieherin, habe aber aufgehört zu arbeiten, um mich voll und ganz meiner Familie widmen zu können. Ich möchte meine Hilfe und Unterstützung anbieten und unsere Erfahrungen mit denjenigen teilen, die dies wünschen.

Kontakt:
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch

Co-Regionalleiterin Neuenburg-Jura



Marianne Delachaux

Ich lebe im Kanton Neuenburg in einem kleinen Weindorf. Ich bin verheiratet und wir haben zwei Kinder. Die jüngere, mittlerweile erwachsene Tochter Jenny hat Cystische Fibrose. Ich musste lernen, mit ihrer Krankheit zu leben. Heute bin ich dankbar für alles, was sie mir mit ihrer positiven Art geben konnte und kann. Ich bin bereit, zuzuhören und Menschen, die einen Rat oder sonstige Unterstützung wünschen, weiterzuhelfen.

Kontakt:
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

Co-Regionalleiterin Neuenburg-Jura



Jenny Delachaux

Ich wurde 1998 geboren und leide an Cystischer Fibrose. Ich lebe in einer Partnerschaft im Kanton Neuenburg. Meine Eltern haben mich immer bei all meinen Schritten und Entscheidungen unterstützt. Dafür bin ich ihnen sehr dankbar. Ich engagiere mich als Mitglied der Regionalgruppe für die Kasse und weitere Aufgaben, um meiner Mutter Marianne unter die Arme zu greifen.

Kontakt:
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

Neue Websites für die Regionalgruppen

Seit September hat jede Region einen eigenen Bereich auf der Website von Cystische Fibrose Schweiz.

Schauen Sie noch heute vorbei: Hier finden Sie lokale Aktivitäten und Angebote oder können die Regionalleitenden kontaktieren. Glücklicherweise finden wieder regelmässige Elterntreffs und Informationsabende sowie weitere Anlässe statt.

cystischefibroseschweiz.ch/aargau
cystischefibroseschweiz.ch/basel
cystischefibroseschweiz.ch/bern
cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz
cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz
cystischefibroseschweiz.ch/zuerich

mucoviscidosesuisse.ch/gvrm (Valais romand)
mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD
mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU
fibrosicisticasvizzera.ch/ticino



Neuorganisation der CF-Erwachsenen-Kommission

Die CF-Erwachsenen-Kommission versteht sich als Sprachrohr der CF-Betroffenen innerhalb CFS. Sie organisiert Anlässe und Aktivitäten für CF-Betroffene.

Der langjährige Präsident der CF-Erwachsenen-Kommission, Stephan Sieber, ist von seinem Amt zurückgetreten. Wir danken ihm herzlich für sein langjähriges und erfolgreiches Engagement. Marie-Christine Friedli hat ebenfalls nach vielen Jahren ihren Rücktritt bekanntgegeben. Wir danken ihr an dieser Stelle ebenfalls herzlich für ihre grosse Unterstützung und ihr Engagement.

Die bestehenden Mitglieder der Kommission haben die Aufgaben auf Ressorts verteilt und werden ohne Präsidentin oder Präsidenten weiterarbeiten.

- Sidonia Mattmann, CF-Betroffene ohne Modulatoren: sidonia.mattmann@cystischefibroseschweiz.ch
- Yvonne Rossel, Schnittstelle Vorstand und Transplantierte: yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch
- Adrian Mattmann, Erwachsenen-Weekends und Events: adrian.mattmann@cystischefibroseschweiz.ch

Interessieren auch Sie sich für die Mitarbeit in der CF-Betroffenen-Kommission? Wollen Sie Ihre Ideen und Anliegen für CF-Erwachsene einbringen? Besonders gefragt sind Mitglieder aus der Romandie und der italienischen Schweiz sowie jüngere Interessierte zwischen 20 und 30 Jahren. Selbstverständlich sind wir aber immer froh über jegliches Engagement!

Kontakt:
Kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Veränderung in der Transplantierten-Kommission

Die Kommission bietet eine Plattform für lungentransplantierte CF-Betroffene. Durch das Organisieren von gemeinsamen Ausflügen, gelegentlichen Sportanlässen, die Mithilfe bei Standaktionen (der Regionalgruppen) sowie durch weitere Öffentlichkeitsarbeit wird der Austausch und Zusammenhalt unter den Lungentransplantierten gefördert.

Auch die Transplantierten-Kommission verfügt über eine leicht veränderte Zusammensetzung:

- Mirjam Widmer (Co-Präsidentin)
- Regula Feller (Co-Präsidentin)
- Patrizia Nold
- Markus Bächler (beratende Funktion für die Westschweiz/CHUV)

Für die aktive Mitarbeit in der Transplantierten-Kommission werden lungentransplantierte CF-Betroffene gesucht. Insbesondere eine Ausweitung in die Romandie oder die italienische Schweiz wäre wünschenswert.

Kontakt:
Kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Adressen

Vorstand

Reto Weibel (Präsident)
reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch

Peter Mendler (Vize-Präsident)
peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch

Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)
claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

Dr. med. Andreas Jung
andreas.jung@kispi.uzh.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch

Anna Randegger
anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch

Geschäftsstelle
info@cystischefibroseschweiz.ch

Regionalgruppen

aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
gvrms@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Kommissionen

Kommission CF-Erwachsene:
kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Kommission Transplantierte:
kommission-LTX@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
cystischefibroseschweiz.ch

Spendenkonto

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Online-Spende



Redaktion

Cystische Fibrose Schweiz

Layout

Feinheit AG

Druck

Wälti Druck GmbH

Bild Titelseite

Ruben Ung Fotografie

Auflage

2400



Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland