

# Jahresbericht 2022



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

# Inhalt

Was haben wir 2022 erreicht?	<b>4</b>
CFS im Jahr 2022	<b>6</b>
Dienstleistungen	<b>8</b>
Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit	<b>13</b>
Forschungsförderung	<b>16</b>
Zusammenarbeit und Kooperation	<b>22</b>
Finanzierung	<b>24</b>
Jahresrechnung 2022	<b>26</b>
Ausblick: Strategie und Schwerpunkte 2023	<b>28</b>
Adressen und Impressum	<b>31</b>

# Was haben wir 2022 erreicht?

Im Zentrum der Tätigkeiten von Cystische Fibrose Schweiz stehen Betroffene der unheilbaren Erbkrankheit Cystische Fibrose (CF). Rund 1'000 Menschen sind in der Schweiz davon betroffen. Unser Ziel ist es, die Lebensqualität der Betroffenen im Alltag dauerhaft zu verbessern, und die Krankheit eines Tages heilbar zu machen.

CFS darf auf ein erfolgreiches Jahr zurückblicken. Dank dem Abflachen der Covid-Pandemie war es endlich wieder möglich, unsere regulären Aktivitäten und Dienstleistungen für CF-Betroffene umzusetzen.

Das Highlight des Jahres war der, vorher zweimal verschobene, CF-Kongress Ende April im Kultur- und Kongresszentrum Luzern mit über 200 Teilnehmenden.

Darunter befanden sich sowohl CF-Betroffene, Eltern von CF-betroffenen Kindern und weitere Interessierte als auch Ärzte, Pflegefachpersonen, Ernährungsberaterinnen, Sozialarbeitende und Physiotherapeutinnen. Während zwei Tagen haben sich Fachreferate, Breakout Sessions (kleine Arbeitsgruppen) und Podiumsdiskussionen abgewechselt, selbstverständlich unter strengsten Hygienemassnahmen.

Der Anlass war für die CF-Community von äusserster Wichtigkeit, denn er startete auf einer Welle der Euphorie: Just am gleichen Tag wie unser Kongress begann, wurde bekanntgegeben, dass das neue Medikament Trikafta auch für Kinder ab sechs Jahren ohne Einschränkung zugelassen wird. Dies war für viele Eltern



eine riesige Erleichterung und bedeutet für die betroffenen Kinder einen Weg in eine hoffnungsvolle Zukunft mit weniger gesundheitlichen Einschränkungen.

Der Zulassung des neuen Medikaments Trikafta für CF-betroffene Kinder ab sechs Jahren ging eine lange und intensive Auseinandersetzung hinter den Kulissen voraus: CFS wollte mit aller Kraft verhindern, dass das Medikament bei Kindern ab sechs Jahren der gleichen Limitation wie bei den Erwachsenen unterstellt wird, die eine Lungenschädigung voraussetzt. Denn wir erachten es als unethisch, eine Lungenschädigung bei Kindern unter 12 Jahren abzuwarten,

bevor ein nachweislich lebensverlängerndes Medikament vergütet wird. Damit hätte man den CF-betroffenen Kindern zugemutet, mit vermeidbaren Beschwerden weiterzuleben. Zudem wären dadurch hohe gesellschaftliche und medizinische Folgekosten entstanden, die mit dieser Zulassung nun wegfallen.

Mit diesen Argumenten in der Hinterhand führte CFS Gespräche mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und dem Trikafta-Hersteller Vertex, um sie zum Einlenken zu bringen. Mit Erfolg: Wir freuen uns ausserordentlich, dass sich dieses intensive Engagement ausbezahlt hat. Trikafta wurde am 1. Mai 2022 für Kinder ab sechs Jahren ohne Limitatio auf die Spezialitätenliste der kassenpflichtigen Medikamente gesetzt, das heisst, dass lediglich die genetische Voraussetzung für CF vorhanden sein muss.

Dank dem neuen Medikament Trikafta konnte in den letzten zwei Jahren ein erfreulicher Rückgang von Hospitalisierungstagen bei CF-Betroffenen verzeichnet werden.

# Cystische Fibrose Schweiz im Jahr 2022

An der Generalversammlung 2022 wurde Anna Randegger neu in den Vorstand gewählt. Mit ihr hat der Vorstand eine kompetente Vertreterin der Angehörigen von CF-betroffenen Kindern erhalten. Sie hat das Ressort der Regionalgruppen übernommen. Ausserdem wurde Yvonne Rossel von den Mitgliedern für eine weitere Amtszeit bestätigt. Weiter haben die Mitglieder Carlo Mordasini und Bruno Mülhauser per Akklamation zu CFS-Ehrenmitgliedern gewählt.

Die im Juni 2021 neu etablierte Geschäftsstelle hat 2022 das erste vollständige Jahr in der neuen Konstellation und mit dem neuen Team vollendet. Die Professionalisierung von Prozessen konnte damit weiterentwickelt und grösstenteils abgeschlossen werden. Die Mitglieder- und Spendendatenbanken wurden erfolgreich in eine einzige Datenbank überführt.

## Zusammensetzung des Vorstands Ende 2022



**Reto Weibel**  
Präsident, Ressort Public Affairs und Fundraising



**Peter Mendler**  
Vizepräsident, Ressort Strategie und Dienstleistungen/Projekte



**Claude-Alain Barke**  
Vizepräsident, Ressort Finanzen



**Dr. Andreas Jung**  
Vertreter Ärzteschaft, Ressort Forschung und Medizin



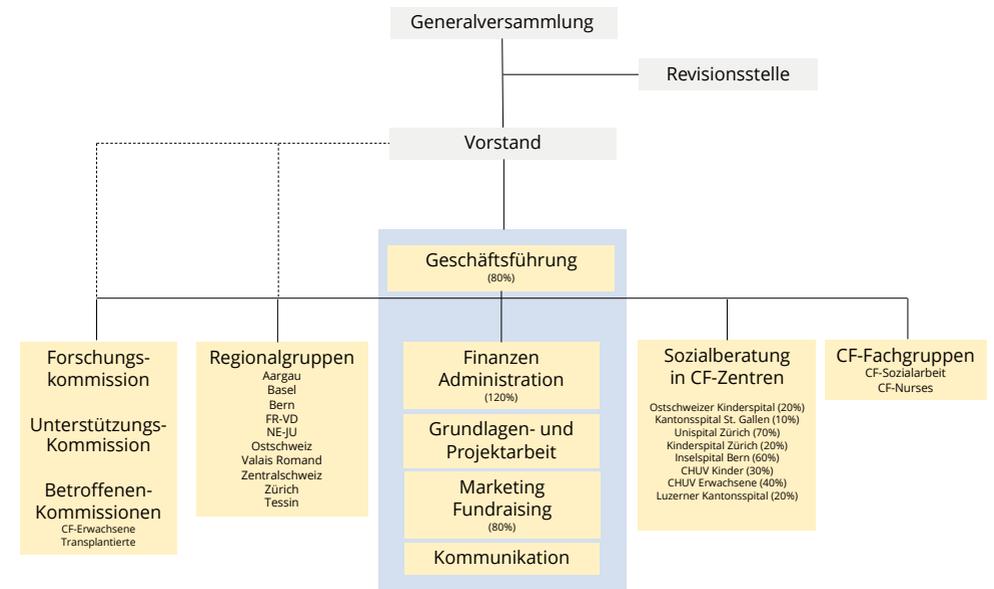
**Yvonne Rossel**  
Vertreterin betroffene Erwachsene, Ressort Kommissionen



**Anna Randegger**  
Vertreterin Eltern, Ressort Regionalgruppen

## Organigramm

(Stand 2022)



## Cystische Fibrose Schweiz war Ende 2022 wie folgt zusammengesetzt:

- 1'849 Einzelmitglieder, davon 450 CF-Betroffene und 7 Kollektivmitglieder
- 14 Ehrenmitglieder
- 6 Vorstandsmitglieder
- 10 Regionalgruppen
- 280 Stellenprozent CF-Sozialberatung
- 280 Stellenprozent auf der Geschäftsstelle
- 2 Betroffenen-Kommissionen (CF-Erwachsene und Transplantierte)
- Forschungs- und Unterstützungskommission

# Dienstleistungen

## Cystische Fibrose Kongress 2022

Der CF-Kongress, der am 29. und 30. April im Kultur- und Kongresszentrum 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 anlässlich der Parallelveranstaltungen fand jeweils ein intensiver Austausch im

kleineren Rahmen zu Themen wie CF und Sport, Diabetes und Lungentransplantation 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.»

## Abendprogramm und Verleihung der CF-Awards

Das beschwingte Abendprogramm 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.

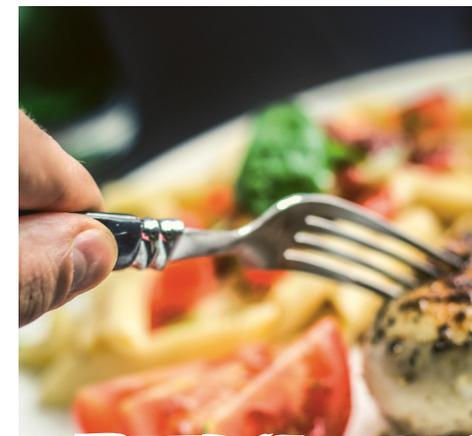


In der Kategorie «Freiwillige» gewannen die Grosseltern Anne-Marie Pache und Pierre Lavanchy mit zwei CF-betroffenen Grosskindern: Seit fünf Jahren kochen sie selbstgemachte Marmelade, deren Verkaufserlös CF-Betroffenen zugutekommt. Überreicht wurden die CF-Awards von Präsident Reto Weibel.



## Neuer Online-Kurs Ernährungsberatung

Nebst einer guten medizinischen Betreuung bei der Behandlung von CF ist die spezialisierte Ernährungsberatung äusserst wichtig. Die Empfehlungen haben sich in den letzten Jahren – insbesondere mit dem Aufkommen der neuen Modulatoren-Medikamente wie Trikafta – stark verändert. Deshalb hat CFS eine neue Vortragsreihe zur spezialisierten Ernährungsberatung bei CF gestartet. Der Kurs beleuchtet das Thema «Ernährung bei CF» aus verschiedenen Blickwinkeln: spezialisierte Fachpersonen geben nebst theoretischen Inputs auch praktische Tipps für den Ernährungsalltag von CF-Betroffenen, Eltern von Kindern mit CF, Lungentransplantierten und weiteren Interessierten.



2022 fanden zwei Online-Kurse per Zoom statt, mit je rund 20 bis 25 Teilnehmenden. Die Vortragsreihe wird auch 2023 weitergeführt. Weitere Themenschwerpunkte sind angedacht.

## Sozialberatung

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

Hinzu kommen vielfältige sozialrechtliche Fragen, welche CF mit sich bringt: sei dies zur Invalidität, zur Begleitung bei der Lehrstellensuche, zur familiären Situation oder zu finanziellen Fragen, zur Altersvorsorge und vielem mehr. Deshalb finanziert CFS mit rund CHF 300'000 in insgesamt neun Schweizer CF-Zentren Teilpensen (insgesamt 280 Stellenprozent) 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.

2022 ist CFS auch für die Beratung und Unterstützung von drei ukrainischen Flüchtlingsfamilien mit CF-betroffenen Kindern aufgekommen.

## Finanzielle Unterstützung

CFS hilft erwachsenen CF-Betroffenen und Familien bei finanziellen Engpässen und bei hospitalisierten Kindern mit Sofortunterstützung, Überbrückungsbeiträgen und der pauschalen Rückvergütung von Hospitalisierungskosten. Diese Form der Unterstützung ist stets subsidiärer Art, das heisst, es sind Kosten, die von den Sozial- und Krankenversicherungen nicht übernommen werden.

Insgesamt hat CFS finanzielle Beiträge in der Höhe von **knapp CHF 400'000** an ihre Mitglieder ausbezahlt.



## Versandapotheke

Den Service der Versandapotheke cf-direct.ch haben im Verlauf von 2022 insgesamt 430 Mitglieder in Anspruch genommen.

## Aktivitäten für CF-Betroffene

Im Verlauf von 2022 ist die Corona-Pandemie so stark abgeflacht, dass die Aktivitäten der Regionalgruppen und Kommissionen ab Mitte Jahr wieder aufgegriffen werden konnten.

Die Erwachsenen-Kommission hat drei Online-Stammtische durchgeführt. Die Diskussionen drehten sich um Themen wie «Resilienz, mentale Stärke und Motivation» (März 2022) und «Trikafta: 1 Jahr danach» (Juli 2022), und es wurden Erwartungen an CFS formuliert (November 2022). Die Transplantierten-Kommission traf sich im Juli unter strengen Hygienemassnahmen zu einem gemeinsamen Abendessen und einer Diskussionsrunde.

Ausserdem konnten sich CF-Betroffene an insgesamt drei Wochenenden sportlich betätigen und sozial austauschen.



Alle Regionalgruppen konnten ihre regulären Treffen für CF-Eltern und -Betroffene wieder aufnehmen. Es wurden Informationsabende in Zusammenarbeit mit den CF-Zentren und Ausflüge für CF-Familien organisiert.



Alle Veranstaltungen und Aktivitäten der Regionen sind neu übersichtlich auf den regionalen Websites einzu-sehen:

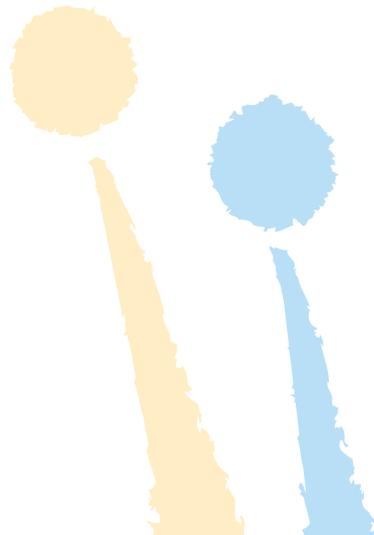
[cystischefibroseschweiz.ch/aargau](http://cystischefibroseschweiz.ch/aargau)  
[cystischefibroseschweiz.ch/basel](http://cystischefibroseschweiz.ch/basel)  
[cystischefibroseschweiz.ch/bern](http://cystischefibroseschweiz.ch/bern)  
[cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz](http://cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz)

[cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz](http://cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz)  
[cystischefibroseschweiz.ch/zuerich](http://cystischefibroseschweiz.ch/zuerich)  
[mucoviscidosesuisse.ch/gvrm](http://mucoviscidosesuisse.ch/gvrm)  
(Valais romand)  
[mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD](http://mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD)  
[mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU](http://mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU)  
[fibrosicisticasvizzera.ch/ticino](http://fibrosicisticasvizzera.ch/ticino)

## Information und Publikationen

Die Geschäftsstelle hat 2022 je drei Ausgaben vom Mitgliedermagazin «ensemble» in Deutsch, Französisch und Italienisch und einer Auflage von 2'400 Exemplaren veröffentlicht. Ende 2022 wurde eine Leserumfrage zur Weiterentwicklung lanciert.

Zusätzlich wurde monatlich mindestens ein e-Newsletter in allen drei Sprachen an alle Mitglieder verschickt. Zwei neue Merkblätter konnten ebenfalls dreisprachig ausgearbeitet werden: je eines zum Thema «Kita-Betreuung eines CF-Kindes» und zum Thema «Krankenkassenwechsel trotz CF».



# Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit

2022 standen drei Themen im Fokus der Lobbying-Anstrengungen von CFS: Das neue Transplantationsgesetz, das im Frühling zur Abstimmung gekommen ist, die Zulassung von Trikafta ab sechs Jahren ohne Limitation und die Revision des Artikels 71 der Krankenkassenverordnung.

## Ja zum neuen Transplantationsgesetz

Am 15. Mai 2022 stimmte die Schweizer Bevölkerung über die Änderung des Transplantationsgesetzes ab: Das neue Gesetz hat zum Ziel, die Wartezeit für eine Transplantation zu verkürzen. Dies hat für CF-Betroffene eine grosse Relevanz, weshalb CFS die Annahme dieses Gesetzes unterstützt hat.

Bundesrat und Parlament schlugen bei der Organspende einen Systemwechsel zur erweiterten Widerspruchslösung vor: Wer nach seinem Tod keine Organe spenden möchte, soll sich zu Lebzeiten entsprechend äussern. Bei unbekanntem Willen entscheiden die Angehörigen im mutmasslichen Sinn der verstorbenen Person.

Das neue Gesetz ist ein wichtiger und richtiger Schritt, damit wir in der Schweiz die Organspende-Rate erhöhen und damit Menschenleben retten können. Dabei ist zu unterstreichen, dass die Freiwilligkeit erhalten bleibt: Jede Person hat weiterhin die Freiheit, der Organspende zu widersprechen, indem sie sich aktiv



Dank der Organspende haben  
meine Kinder weiterhin eine Mutter.

Mónica, 44,  
lungentransplantiert

JA ZUR ORGANSPENDE

JA ZUM TRANSPLANTATIONSGESETZ

15. MAI 2022



dagegen ausspricht. Somit ist das Transplantationsgesetz eine unbürokratische und vernünftige Lösung, um die Spende-Rate positiv zu beeinflussen. Die Widerspruchslösung ist in den meisten west-europäischen Ländern bereits in Kraft.

CFS hat die Kampagne für den Gesetzesvorschlag kommunikativ und finanziell unterstützt und ist stolz, dass das neue Gesetz angenommen wurde. Bis der Gesetzgebungsprozess abgeschlossen ist (frühestens 2025), gilt weiterhin die Zustimmungslösung. Auch hier wird sich CFS weiterhin kommunikativ dafür einsetzen, damit möglichst viele Menschen diese Zustimmung explizit festhalten.

## **Trikafta-Zulassung für Kinder ab sechs Jahren ohne Limitation**

Seit klar wurde, dass die neuen Modulatoren-Medikamente die Zukunft in der Behandlung der Cystischen Fibrose darstellen, hat sich CFS bei Behörden, in der Politik und der Pharmaindustrie unermüdlich für einen gleichberechtigten Zugang für alle Patientinnen und Patienten eingesetzt. Im Februar 2021 wurde ein grosses Teilziel erreicht: Nach mehr als vier Jahren Verhandlungen zwischen Behörden und Hersteller wurden Mitte 2020 zuerst Orkambi, dann Symdeco und am 1. Februar 2021 Trikafta (ab 12 Jahren) auf der Spezialitätenliste (SL) aufgeführt und von den Krankenversicherungen wie auch der Invalidenversicherung (IV) vergütet. Mit der Vergütungspflicht geht die Einschränkung (Limitation) einher, dass

Trikafta nur vergütet wird, wenn eine Schädigung der Lunge oder eine klare gesundheitliche Verschlechterung nachweisbar ist.

## **Entscheidender Schritt: Zulassung ab sechs Jahren ohne Einschränkungen**

Im Januar 2022 hat Swissmedic die Zulassung für Kinder von sechs bis elf Jahren freigegeben. CFS begrüsst diese erfreuliche Entwicklung, war aber gleichzeitig besorgt, dass das BAG die bereits bestehende Limitatio (Einschränkung) aus wirtschaftlichen Gründen auch auf die jüngere Alterskategorie anwenden würde, wie dies bei der Erstzulassung ab 12 Jahren gemacht worden ist.

Aus der Sicht von CFS wäre es absolut unhaltbar gewesen, wenn für Kinder von sechs bis elf Jahren zuerst eine Lungenschädigung hätte belegt werden müssen, bevor sie das nachweislich wirksame Medikament erhalten. In einem Brief an das BAG und die Herstellerfirma Vertex appellierte CFS daran, dass sich beide Verhandlungspartner in ihren Gesprächen in erster Linie an den Interessen der betroffenen Kinder orientieren sollen. Wir stellten klar, dass die Trikafta-Abgabe mit Limitatio für CFS eine rote Linie darstellen würde und wir dies mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln bekämpfen würden.

Entscheidend war zudem unsere erneute Aktivität auf politischer Ebene: Die Gespräche mit verschiedenen Nationalrä-

ten der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (SGK-N), welche in einem gemeinsamen Meeting mit den Volksvertretern und dem BAG mündeten. Bei diesem Treffen konnten wir die Sichtweise und Haltung von CFS zur Erweiterung der Indikation Trikafta ab sechs Jahren gegenüber der Behördenseite darlegen.

Am 1. Mai 2022 wurde Trikafta ohne Limitation für Kinder ab sechs Jahren auf die Spezialitätenliste aufgenommen. Damit ist das BAG unserer Forderung nach einer Zulassung ohne Limitatio bei dieser Alterskategorie gefolgt.



## **KVV-Revision: Rechtsgleicher Zugang zu Therapien**

Die Reform der Verordnung über die Krankenversicherungen (KVV) ist wichtig. Gerade für CF-Betroffene mit seltenen Mutationen, bei denen die Modulatoren-Medikamente wie Trikafta zwar eingesetzt werden könnten, aber wegen zu kleinen Populationen keine Studien vorliegen, stellt dieses Instrument einen wichtigen Wegbereiter für den Zugang

zu ebendiesen Medikamenten dar. In der Schweiz ist der rechtsgleiche Zugang zu Therapien nämlich nicht gewährleistet, da er häufig abhängig vom Wohnort oder von der Krankenkasse ist.

Im Juni hat der Bundesrat seine Anpassungsvorschläge zur Revision KVV71 a-d veröffentlicht – und damit viele Reaktionen ausgelöst. Der Grund dafür ist einfach: Die Reform bleibt auf halber Strecke stehen und wird insbesondere den speziellen Gegebenheiten im Falle von seltenen Krankheiten nicht gerecht.

Auch CFS hat sich im Detail mit der Vorlage befasst und sich in der Vernehmlassung sehr kritisch geäussert. Sie hat auch andere CF-Fachorganisationen dazu bewegt, sich kritisch gegen die Vorlage zu äussern. Zusätzlich haben wir innerhalb der Dachorganisation Pro Raris gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen ein Positionspapier ausgearbeitet.

Es bleibt zu hoffen, dass der Bundesrat die Kritik der Patientenorganisationen ernst nimmt. CFS wird sich auf jeden Fall 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.

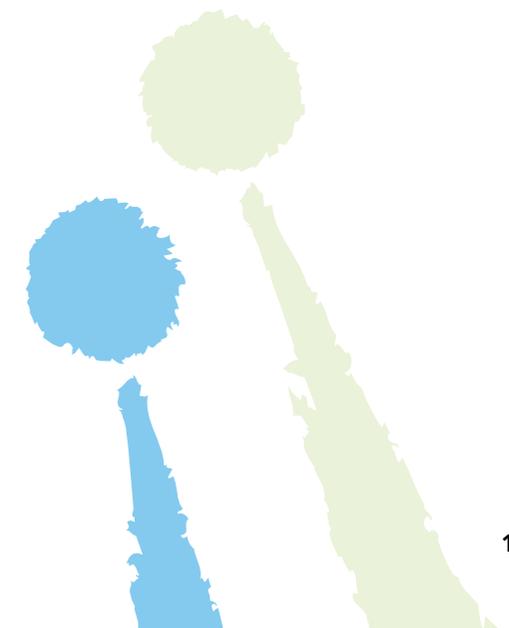
# Forschung und medizinischer Fortschritt

Unser Ziel ist es, die Lebensqualität von CF-Betroffenen im Alltag dauerhaft zu verbessern und die Krankheit eines Tages heilbar zu machen. Aus diesem Grund ist die Forschung einer unserer Schwerpunkte.

Gerade bei seltenen Krankheiten ist die Forschungsförderung unabdingbar. Sie erlaubt, die Krankheit noch besser zu ergründen, bestehende Therapiemöglichkeiten zu verbessern und neue zu finden. Wir haben 2022 insgesamt sieben Forschungsstudien mit einem Gesamtbetrag von CHF 221'000 mitfinanziert.



Forscher:in Universität	Projekttitel und Zielgruppe	Gesamtkosten des Projekts	Beitrag CFS
Dr. C. Fumeaux	Investigation of ampC induction in Pseudomonas aeruginosa <b>Zielgruppe:</b> CF-Betroffene in der Schweiz	CHF 20'000	CHF 20'000
Dr. D. Berger	10 Years of newborn screening for cystic fibrosis in Switzerland: towards optimal care <b>Zielgruppe:</b> Neugeborene in der Schweiz	CHF 10'000	CHF 10'000
Dr. E. Choong	Development of a multiplex mass spectrometry assay for the Therapeutic Drug Monitoring of ivacaftor, lumacaftor, tezacaftor, and elexacaftor, in Cystic Fibrosis patients <b>Zielgruppe:</b> rund 85% der CF-Betroffenen in der Schweiz	CHF 50'000	CHF 30'000
Dr. M. Badaoui	Tackling the infection-prone phenotype of the CF airway epithelium <b>Zielgruppe:</b> CF-Betroffene in der Schweiz	CHF 97'000	CHF 61'000
Dr. S. Blanchon	Identification of early outcome parameters for prediction of long-term CFTR modulator efficacy <b>Zielgruppe:</b> CF-Betroffene in der Schweiz	CHF 76'730	CHF 40'000
Dr. L. Boeck	Genome-wide characterisation of sterilising drug targets in Mycobacterium abscessus <b>Zielgruppe:</b> CF-Betroffene in der Schweiz	CHF 158'328	CHF 40'000
THESMA	Atemtherapiespiel <b>Zielgruppe:</b> Kinder und Jugendliche mit CF	CHF 300'000	CHF 20'000
<b>Total Investition Forschungsförderung CFS 2022</b>			<b>CHF 221'000</b>



### **CF-Register Schweiz und Europa**

Im Juni 2022 wurde der Bericht des Europäischen CF-Registers (ECFSR) für das Jahr 2020 publiziert, der auch Daten aus der Schweiz enthält. 2020 waren europaweit insgesamt 52'246 Betroffene mit CF registriert, was es zum umfangreichsten Patientenregister in Bezug auf eine seltene Erkrankung weltweit macht. Der Bericht kann kostenlos heruntergeladen werden unter:

[ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports](https://ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports)

Dort findet sich auch eine Laienzusammenfassung («At a glance report»). Die Registerdaten für das Jahr 2021 liegen bereits vor; eine Zusammenfassung wichtiger Eckdaten findet sich auf den Seiten 20 bis 21. Im Schweizerischen CF-Register, an dem alle CF-Zentren beteiligt sind, waren 2021 1'053 Patientinnen und Patienten registriert. Der Anteil der erwachsenen Betroffenen steigt weiterhin stark an, was auch mit der erhöhten Lebenserwartung durch die CFTR-Modulatoren zu tun hat. Gleichzeitig sinkt der Anteil der Menschen mit einer chronischen Pseudomonas-Infektion kontinuierlich, und die Lungenfunktion (FEV1) verbessert sich von Jahr zu Jahr – dies sind wichtige Marker der verbesserten Patientengesundheit in den letzten Jahren.

### **Verbesserung der Datenqualität**

Dank der grossen Anzahl Patientinnen und Patienten im Schweizerischen und Europäischen CF-Register hat die Attraktivität der Datenbanken für epidemiologische und klinische Studien in den letzten Jahren stark zugenommen. Essenzielle Grundlage für solide Forschungsergeb-

nisse ist die Qualität und die Vollständigkeit der gesammelten Daten. Das ECFSR hat aus diesem Grund 2018 ein Datenqualitätsprojekt lanciert, an welchem auch die Schweiz teilnimmt. So wurden in den Jahren 2018 bis 2020 Datenaudits in allen schweizerischen CF-Zentren durchgeführt; ein Re-Audit fand 2022 statt. Die Datenqualität und Vollständigkeit ist in der Schweiz insgesamt sehr hoch; es zeigten sich jedoch auch Schwächen, vor allem bezüglich der Vollständigkeit der schriftlichen Einwilligungserklärungen und der genetischen Originalbefunde. Letztere sind insbesondere im Zeitalter von mutationspezifischen Therapien von grosser Wichtigkeit, um falsche Verordnungen zu vermeiden.

Um diese kritischen Punkte weiter zu optimieren, werden jährlich Schulungen für alle beteiligten CF-Zentren durchgeführt. Eine weitere wichtige Massnahme zur nachhaltigen Verbesserung der Datenqualität ist der schrittweise Wechsel von einer dezentralen (im CF-Zentrum) zu einer zentralen Dateneingabe via nationale Datenmanager, die landesweit alle Daten standardisiert und in einer hohen Qualität ins Register einpflegen. Diese Datenmanager arbeiten eng mit den CF-Zentren zusammen und unterliegen selbstverständlich den strengen schweizerischen Datenschutzvorschriften. In diesem Rahmen wechselt auch der Modus der Dateneingabe, und zwar schrittweise von einer jährlichen zu einer sogenannten «encounter»-basierten Eingabe (jeder Patientenbesuch im CF-Zentrum wird erfasst), was aufgrund der erhöhten Granularität (Untergliederungen) der Daten verbesserte Aussagen

zum Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten, zur Wirksamkeit von Medikamenten etc. erlaubt.

Die Koordination und Supervision der Dateneingabe, der Datenqualitätsmassnahmen und der wissenschaftlichen Studien erfolgt in der Schweiz durch einen nationalen Register-Koordinator, der von den CF-Zentren bestimmt wird. Die Finanzierung all dieser Massnahmen und des Personals wird zu einem erheblichen Teil über einen Zuschuss des ECFSR ans Schweizerische CF-Register sichergestellt, welcher von CFS verwaltet wird. So arbeiten das ECFSR, das Schweizerische CF-Register, die CF-Zentren und CFS in diesem Registerprojekt eng zusammen.

### **Klinische Studien**

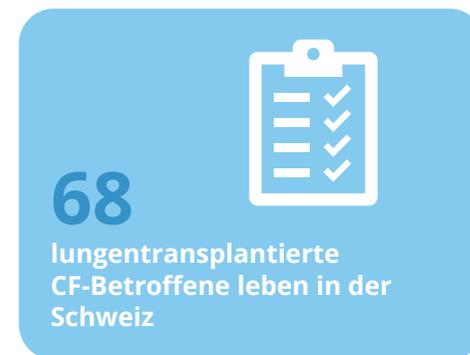
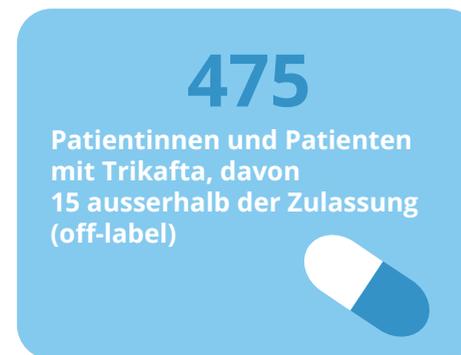
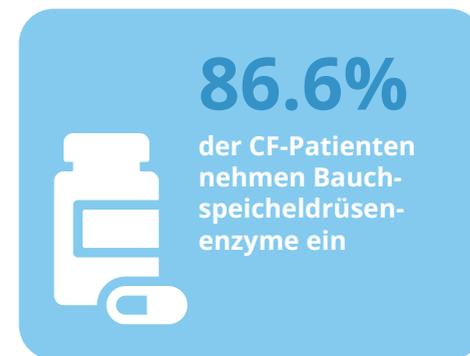
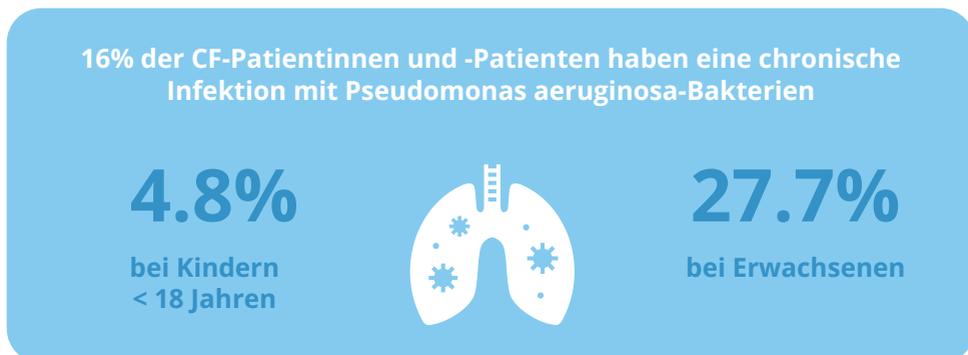
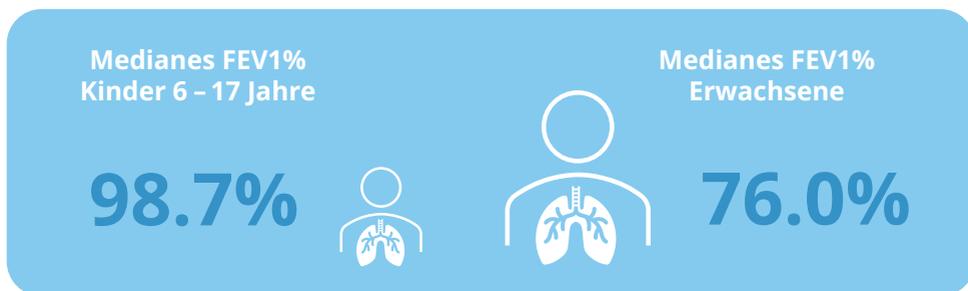
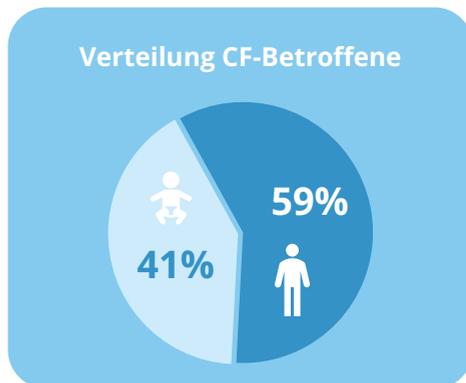
Nachdem die Europäische Zulassungsbehörde EMA 2018 das ECFSR als erstes Register überhaupt als Datenquelle für Pharmakovigilanz-Studien (klinische Phase IV-Studien, bei denen die Wirksamkeit und Sicherheit eines bereits zugelassenen Medikaments im Alltagsgebrauch untersucht wird) akkreditiert hat, sind solche Register-basierten Studien ein ausgeprägter Forschungsschwerpunkt geworden. Europaweit – mit schweizerischer Beteiligung – laufen aktuell zwei grosse Studien: Die erste untersucht die Sicherheit (vor allem die Nebenwirkungen) von Trikafta bei allen Patientinnen und Patienten ab sechs Jahren, während die zweite die Wirksamkeit von Orkambi bei Kindern zwischen zwei und fünf Jahren erhebt, für die aktuell noch keine Trikafta-Therapie zur Verfügung steht. Auch in der Schweiz führen wir derzeit eine Pharmakovigilanz-Studie im Register zur

Wirksamkeit von Kalydeko und Trikafta durch. Die ersten Daten sowohl für die europäischen als auch für die schweizerischen Studien werden im Verlauf von 2023 erwartet.

Neben diesen klinischen Studien wurden 2022 auch die Ergebnisse von mehreren wichtigen Register-basierten Forschungsprojekten publiziert. Diese beinhalten Erkenntnisse zum Outcome (Ergebnis) von Patientinnen und Patienten mit einer chronischen Achromobacter-Infektion, zur CF-Lebererkrankung, zur Frage nach der Wirksamkeit einer inhalativen Antibiotikatherapie bei Betroffenen ohne chronische Pseudomonas-Infektion und zum Schweregrad der CF-Erkrankung bei bestimmten Mutationsklassen. Weitere spannende Projekte sind derzeit in Arbeit; Erkenntnisse daraus werden 2023 sowie in den Folgejahren publiziert. Alle publizierten Studien können unter folgendem Link aufgerufen werden: [ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles](https://ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles)

# Eckwerten aus dem CF-Register

(Daten Jahr 2021)



## Welche Daten werden gesammelt?

- Geburtsmonat und -jahr, Geschlecht
- Genotyp, Symptome bei Diagnosestellung
- Lungenfunktion, Gewicht, Grösse, Infektionen, Therapie, Komplikationen

- Die Daten lassen keine Rückschlüsse auf die Individuen zu und werden in einer gesicherten Datenbank gespeichert. Es werden strenge Richtlinien der Datenverarbeitung eingehalten und von einem Expertenkomitee überwacht.

# Zusammenarbeit und Kooperation

## CF-Fachorganisationen bündeln ihre Kräfte

Seit mehreren Jahren war es eine Vision des CFS-Vorstands, dass sämtliche CF-Fachorganisationen enger und koordinierter zusammenarbeiten und ihre Strategien und Aktivitäten aufeinander abstimmen. Per Ende 2022 konnte nun eine Kooperationsvereinbarung zwischen CFS, den CF-Fachärztinnen und -Fachärzten (Swiss Working Group for Cystic Fibrosis, SWGCF), den CF-Ernährungsberaterinnen, den CF-Physiotherapeutinnen, den CF-Pflegefachpersonen (CF-Nurses) sowie der CF-Sozialberatung unterzeichnet werden. Die Vereinbarung sieht vor, im Verlauf von 2023 einen CF-Rat zu gründen. Der CF-Rat ist eine Interessengemeinschaft und führt seine Arbeit ergänzend zu den bestehenden CFS-Strukturen aus. Er hat keine eigene Rechtspersönlichkeit.

## Der CF-Rat verfolgt folgende Ziele:

### 1. Nationale CF-Kompetenz

- Strategische CF-Leitplanken interprofessionell erarbeiten. Im CF-Rat ist die Sicht der Fachpersonen sowie der Betroffenen und ihrer Angehörigen vertreten.
- Nationale Standards interprofessionell entwickeln.

- Interprofessioneller Fachaustausch institutionalisieren. Die Perspektive der CF-Betroffenen und ihrer Angehörigen fließt mit ein.
- CF-Betroffene und ihre Angehörigen interprofessionell beraten.

### 2. Interprofessionelles, koordiniertes Angebot für CF-Betroffene

Koordiniertes und regional gleichwertiges Angebot für CF-Betroffene und ihre Angehörigen sicherstellen. Ziel ist es, durch die gelebte Interprofessionalität eine optimale Behandlung der CF-Betroffenen zu gewährleisten.

### 3. Koordinierte Interessenvertretung

Es gibt eine CF-Stimme, die interprofessionell abgestützt ist.

## Der CF-Rat übernimmt folgende Aufgaben:

- Mitarbeit an der CFS-Strategie (Vernehmlassung im CF-Rat); einbringen der medizinisch-therapeutischen Perspektive
- Festlegen der mittelfristigen Lobby-Zielsetzungen (grundlegende Positionen und Haltungen)
- Erarbeiten strategischer Leitplanken für die CF-Welt

## Der CF-Rat setzt sich wie folgt zusammen:

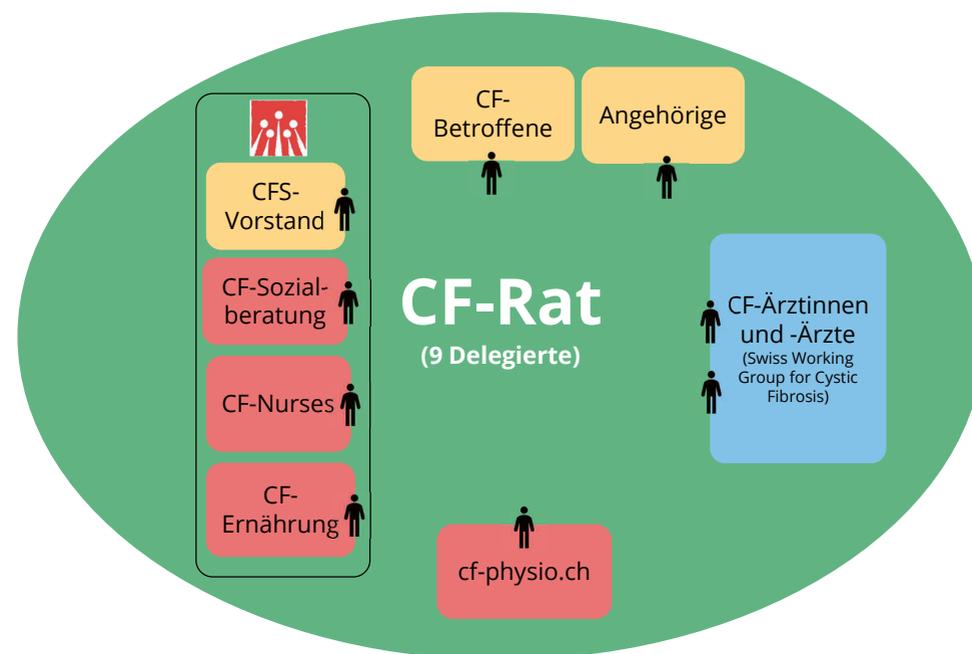
- je eine Delegierte/ein Delegierter aus den Fachgruppen CF-Ernährung, CF-Pflegefachpersonen, cf-physio.ch und CF-Sozialberatung
- zwei Delegierte der SWGCF (je eine Person aus dem Kinder- und dem Erwachsenenbereich)
- eine Delegierte/ein Delegierter des CFS-Vorstands
- eine CF-betroffene Person und eine Vertretung einer/s Angehörigen einer CF-betroffenen Person

Die CF-Fachgruppen und die SWGCF sind berechtigt, ihre Delegierten zu bestimmen. Der CFS-Vorstand entscheidet darüber,

wer aus dem CFS-Vorstand in den CF-Rat delegiert wird und bestimmt, wer die Sitze der CF-Betroffenen einnimmt.

Der Austausch mit der Fondation de la Mucoviscidose und vier regionalen Organisationen aus der Westschweiz (Boxons la mucoviscidose, Fondation 3 souffles muco, Fondation Genevoise de Lutte contre la mucoviscidose (FGLM), Solid'Air) fand in einem erweiterten Kreis statt. Diese Organisationen haben sich nach Vorgesprächen nicht in die Erarbeitung dieser Kooperation eingeben wollen. Die Türen für eine Teilnahme stehen aber weiterhin offen.

Die offizielle Gründung des CF-Rats ist im März 2023 erfolgt.



# Finanzierung

Das vergangene Jahr war für die Mittelbeschaffung ein herausforderndes Jahr: Die anhaltende Corona-Pandemie und der Kriegsausbruch in der Ukraine waren im Spendenbereich spürbar. Die Anzahl Spenderinnen und Spender ist zwar zurückgegangen, dennoch ist es uns gelungen, durch gezielte und kosteneffiziente Fundraising-Massnahmen die Einnahmen im Jahr 2022 fast zu halten.

Dank der beeindruckenden Solidarität unserer Mitglieder haben wir im Frühling mit einem spontanen Online-Aufruf «Hilfe für CF-Betroffene in der Ukraine» Spenden in der Höhe von insgesamt CHF 8'715 erhalten. Diese hat CFS um weitere CHF 10'000 erhöht und via cf-europe, welche die Hilfe europaweit koordiniert hat, den CF-Patientenorganisation in der Ukraine zukommen lassen.

Im Herbst haben die marCHethon-Organisationskomitees grossartige Arbeit geleistet, um den Anlässen nach der zweijährigen Pandemie-Zwangspause wieder Leben einzuhauchen. Leider musste der marCHethon in Biasca in letzter Minute wegen Starkregens abgesagt werden. Die Einnahmen aus den marCHethons summierten sich auf CHF 50'000.

CFS bedankt sich bei allen Mitgliedern für ihre langjährige Treue wie auch bei der öffentlichen Hand, bei Kirchen, Vereinen, Firmen und Stiftungen sowie zahlreichen privaten Spenderinnen und Spendern, für ihre wertvolle finanzielle Unterstützung.

2022 haben wir Einnahmen aus folgenden Quellen erhalten:

- Finanzhilfen des BSV
- Mitgliederbeiträge
- Einnahmen aus den marCHethon-Veranstaltungen in Fribourg, La Chaux-de-Fonds, Biasca und Bern
- Spenden von Privatpersonen und Vereinen
- Spendenaktionen von Privatpersonen (Mirji's Perlenstücke, Ensemble Hospitalier de la Côte, Spendenritt, Weinlandanlässe)
- Nachlässe/Erbschaften und Trauerspenden

Folgende Stiftungen haben unsere Projekte unterstützt:

- G. und M. Diem-Schülin Stiftung
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung
- David Bruderer Stiftung
- Fondation Madeleine
- Alois und Irma Weber-Goldinger-Stiftung
- Fondation Alfred & Eugénie Baur
- Irène und Max Gsell
- MEBA Stiftung
- Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung

Spenden von diversen Stiftungen, die nicht namentlich genannt werden möchten.

Firmenspenden durften wir entgegennehmen von:

- Marinitri AG
- Karuna Charity GmbH
- Euxinus AG
- TD Synnex Switzerland GmbH
- Bindella Terra Vite Vita SA
- Alpin Garage Wiler

## Bericht der Revisionsstelle

an die Generalversammlung der

Cystische Fibrose Schweiz, Bern

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals, Geldflussrechnung und Anhang) des Vereins Cystische Fibrose Schweiz für das am 31. Dezember 2022 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER, den gesetzlichen Vorschriften und den Statuten ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich der Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.

Luzern, 6. März 2023

OLUJ/

**Balmer-Etienne AG**



Roland Furger  
Zugelassener Revisionsexperte



Oliver Lutz  
Zugelassener Revisionsexperte  
(leitender Revisor)

**Balmer-Etienne AG**

Kauffmannweg 4  
6003 Luzern  
Telefon +41 41 228 11 11

info@balmer-etienne.ch  
balmer-etienne.ch

# Jahresrechnung

## Bilanz

In CHF	31.12.2022	31.12.2021
<b>Umlaufvermögen</b>	<b>1'750'196</b>	<b>1'738'210</b>
Flüssige Mittel	1'620'074	1'597'808
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	0	4'260
Übrige kurzfristige Forderungen	103'365	77'736
Aktive Rechnungsabgrenzungen	26'757	58'406
<b>Anlagevermögen</b>	<b>1'942'753</b>	<b>2'219'612</b>
Finanzanlagen	1'936'293	2'218'312
Mobile Sachanlagen	6'460	1'300
<b>Aktiven</b>	<b>3'692'949</b>	<b>3'957'821</b>
<b>Kurzfristige Verbindlichkeiten</b>	<b>475'845</b>	<b>454'510</b>
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	446'178	112'062
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	11'532	7'340
Passive Rechnungsabgrenzungen	18'135	335'108
<b>Langfristige Verbindlichkeiten</b>	<b>159'580</b>	<b>29'363</b>
Rückstellungen	159'580	29'363
<b>Zweckgebundene Fonds</b>	<b>1'101'927</b>	<b>1'224'410</b>
Erlösfonds	0	80'879
Aktivitätenfonds CF-Betroffene	178'446	220'154
Unterstützungsfonds CF-Familien	716'713	636'490
Forschungsfonds	206'769	286'886
Stiftungsfonds	1'101'927	1'143'530
<b>Organisationskapital</b>	<b>1'955'597</b>	<b>2'249'539</b>
Erarbeitetes freies Kapital	509'541	453'571
Freie Fonds	1'739'998	1'739'998
Jahresergebnis	-293'942	55'969
<b>Passiven</b>	<b>3'692'949</b>	<b>3'957'821</b>

# Erfolgsrechnung

In CHF	2022	2021
<b>Betriebsergebnis</b>	<b>-191'474</b>	<b>36'920</b>
Spenden und Legate	1'338'289	1'431'438
Zweckgebundene Spenden	431'771	207'240
Sponsoring	5'346	371
Vereinsbeiträge	50'998	53'313
Erträge aus erbrachten Leistungen	85'802	120'067
Übriger Ertrag	297'559	118
Erträge aus öffentlicher Hand	297'699	297'699
<b>Betriebsertrag</b>	<b>2'507'463</b>	<b>2'110'246</b>
<b>Direkter Aufwand</b>	<b>-2'170'824</b>	<b>-1'453'268</b>
Aufwand für bezogene Dienstl. Mitglieder/Interessenvertr./Projekte	-1'486'170	-793'858
Aufwand Fundraising	-684'653	-659'410
<b>Personalaufwand</b>	<b>-393'808</b>	<b>-286'582</b>
Personalaufwand	-393'808	-286'582
<b>Übriger betrieblicher Aufwand</b>	<b>-132'585</b>	<b>-332'114</b>
Raumaufwand	-25'148	-19'812
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz; Leasing mob. Sachanlagen	-1'192	-36'793
Sachversicherungen, Abgaben, Gebühren, Bewilligungen	-4'650	-4'067
Energie- und Entsorgungsaufwand	-682	-300
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-89'052	-263'895
Sonstiger betrieblicher Aufwand	-11'861	-7'247
<b>Abschreibungen</b>	<b>-1'720</b>	<b>-1'362</b>
Abschreibungen	-1'720	-1'362
<b>Finanzergebnis</b>	<b>-301'126</b>	<b>156'930</b>
Finanzertrag	21'460	185'342
Finanzaufwand	-322'585	-28'412
<b>Ausserordentlicher Erfolg</b>	<b>76'176</b>	<b>0</b>
Ausserordentlicher Ertrag	76'176	0
<b>Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals</b>	<b>-416'423</b>	<b>193'850</b>
<b>Veränderung der zweckgebundenen Fonds</b>	<b>122'482</b>	<b>-137'881</b>
Bildung zweckgebundene Spenden	-239'619	-137'881
Auflösung zweckgebundene Spenden	362'101	0
<b>Ergebnis nach Veränderung des Fondskapitals</b>	<b>-293'942</b>	<b>55'969</b>
<b>Veränderung Organisationskapital</b>	<b>293'942</b>	<b>-55'969</b>
Zuweisung frei erarbeitetes Kapital	293'942	-55'969
<b>Jahresergebnis nach Zuweisungen/Entnahmen</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

# Ausblick: Strategie und Schwerpunkte

## Wir lassen niemanden im Stich

Im Mai wurde Trikafta für Kinder ab sechs Jahren zugelassen. Das bedeutet, dass mittlerweile rund 85% der CF-Betroffenen in der Schweiz dank diesem neuen Medikament ein deutlich symptomfreieres Leben führen. Daneben gibt es aber weitere CF-Betroffene, die aufgrund ihrer Mutation nicht auf die neuen Medikamente ansprechen, bereits schwerwiegende Lungenschädigungen vorweisen oder aber wegen akuter Nebenerkrankungen weiterhin die Unterstützung von CFS brauchen.

CFS passt ihre Strategie den sich verändernden Bedürfnissen der CF-Betroffenen an. Sie will in Zukunft in erster Linie für diejenigen aktiv sein, welche von den CFTR-Modulatoren nicht profitieren können oder trotz der neuen Medikamente weiterhin Unterstützung benötigen.

## Anpassung der strategischen Prioritäten

An der jährlichen Strategietagung im Herbst hat der Vorstand die Strategie von CFS gründlich hinterfragt und teilweise neue Schwerpunkte gesetzt. Die Handlungsfelder «Dienstleistungen», «Medizinischer Fortschritt und Forschung», «Interessenvertretung» und «Kooperation und Vernetzung» stehen weiter im

Zentrum. Die Aktivitäten innerhalb dieser Handlungsfelder und die damit zusammenhängende Kommunikation werden jedoch konsequent auf die sich verändernden Zielgruppen ausgerichtet: CF-Betroffene ohne CFTR-Modulatoren, und jene, die aufgrund ihres Gesundheitszustandes auf Unterstützung angewiesen sind, stehen im Vordergrund.

Für 2023 hat der Vorstand folgende Schwerpunkte gesetzt:



### 1. Wir lancieren neue Dienstleistungsangebote

In den CF-Zentren soll für CF-Betroffene und ihre Angehörigen ein schweizweites Angebot für psychologische Beratung und Unterstützung aufgebaut werden. Aktuell wird am CF-Zentrum Zürich ein solches Pilotprojekt initialisiert. Aufgrund der gemachten Erfahrungen wird das Angebot dann schweizweit ausgerollt.

Neu werden CF-Betroffene – Erwachsene und Familien mit CF-betroffenen Kindern – die Möglichkeit haben, einen von CFS finanziell unterstützten individuellen Gesundheitsaufenthalt zu geniessen. Die Details zum individuellen Gesundheitsaufenthalt, der die bisherige Klimakur ablösen soll, werden zurzeit ausgearbeitet.



### 2. Wir setzen neue Schwerpunkte in der Forschung

Jährlich unterstützt CFS verschiedene Forschungsprojekte mit finanziellen Mitteln. In Zukunft soll prioritär erforscht werden, mit welchen Medikamenten und Therapieansätzen CF-Betroffenen ohne Zugang zu Modulator-Medikamenten ein symptomfreieres Leben ermöglicht werden kann. Um die Wirkung der Forschung zu erhöhen, werden die Forschungsprioritäten in Zukunft europaweit noch besser koordiniert. Dies ist unter anderem die Aufgabe der Patient Organization Research Group (PORG), in die CFS ab 2023 eine Vertretung delegiert.



### 3. Wir treten weiter für die Interessen von CF-Betroffenen ein

Im Zusammenhang mit den Auseinandersetzungen um die Zulassung von Trikafta haben wir uns in Verwaltung und Politik ein ausgezeichnetes Netzwerk aufgebaut. Dieses wollen wir weiterhin pflegen und unsere Interessen im Dialog pointiert einbringen. Aktuell steht die Revision des KVG im Vordergrund, die für Betroffene seltener Krankheiten sehr wichtig ist. Mit einem systematischen Monitoring des politischen Geschehens sichern wir ab, dass wir uns, sobald ein für uns wichtiges Thema aufkommt, frühzeitig aktiv einbringen können.



### 4. Wir koordinieren uns im neuen CF-Rat schweizweit mit anderen CF-Fachorganisationen

In der Schweiz unterstützen neben CFS verschiedene Fachorganisationen CF-Betroffene und ihre Angehörigen. Dies geschieht jedoch nur teilweise koordiniert und führte dazu, dass an verschiedenen CF-Zentren unterschiedliche Leistungen angeboten und verschiedene Standards gepflegt werden. In einem längeren Entwicklungsprozess haben alle CF-Fachorganisationen – CFS, Ärztinnen und Ärzte (SWGCF), Sozialarbeitende und Therapiepende – beschlossen, ihre Aktivitäten im neu gebildeten CF-Rat zu koordinieren. Dies ist ein grosser Schritt vorwärts. Der CF-Rat hat im März 2023 seine Arbeit aufgenommen. Im Rat sind neben CFS und den Fachorganisationen Betroffene sowie deren Angehörige vertreten.

Mit der beschriebenen Kurskorrektur wollen wir den sich verändernden Bedürfnissen der CF-Betroffenen und ihren Angehörigen Rechnung tragen. Es ist uns bewusst, dass die eingeleiteten Veränderungen nur einen ersten Schritt darstellen und wir die weitere Entwicklung aufmerksam beobachten müssen.

Bei der Festlegung der zukünftigen Ausrichtung wird auch der CF-Rat eine wichtige Rolle spielen, laufen doch dort die Informationen aus allen CF-Gruppierungen zusammen.

Es bleibt unser Anspruch, alle CF-Betroffenen und ihre Angehörigen auch in Zukunft wirkungsvoll zu unterstützen.

# Kontakte

## Vorstand

**Reto Weibel (Präsident)**  
[reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch)

**Peter Mendler (Vize-Präsident)**  
[peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch)

**Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)**  
[claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch)

**Dr. med. Andreas Jung**  
[andreas.jung@kisp.uzh.ch](mailto:andreas.jung@kisp.uzh.ch)

**Yvonne Rossel**  
[yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch)

**Anna Randegger**  
[anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch)

**Geschäftsstelle**  
[info@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:info@cystischefibroseschweiz.ch)

## Regionalgruppen

[aargau@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:aargau@cystischefibroseschweiz.ch)  
[basel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:basel@cystischefibroseschweiz.ch)  
[bern@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:bern@cystischefibroseschweiz.ch)  
[FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch)  
[NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch)  
[ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch)  
[ticino@fibrosicisticasvizzera.ch](mailto:ticino@fibrosicisticasvizzera.ch)  
[gvrn@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:gvrn@mucoviscidosesuisse.ch)  
(Valais romand)  
[zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch)  
[zuerich@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:zuerich@cystischefibroseschweiz.ch)

## Kommissionen

**Kommission CF-Erwachsene:**  
[kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch)

**Kommission Transplantierte:**  
[kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch)

# Impressum

Jahresbericht von Cystische Fibrose Schweiz

**Herausgeberin**  
Cystische Fibrose Schweiz (CFS)  
Stauffacherstrasse 17a  
Postfach  
3014 Bern  
Tel. +41 31 552 33 00  
[info@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:info@cystischefibroseschweiz.ch)  
[cystischefibroseschweiz.ch](http://cystischefibroseschweiz.ch)

**Spendenkonto**  
IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

**Redaktion**  
Cystische Fibrose Schweiz

**Layout**  
Feinheit AG

**Bild Titelseite**  
iStock Bild

**Auflage**  
200



Bis zum Tag, an dem  
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland