

Co-president (children)

Pr Dr Alex Möller
Universitätskinderklinik, Zürich
Tel : 044 266 71 11 -
alexander.moeller@kispi.uzh.ch

Co-president (adults)

PD Dr Angela Koutsokera
Service de Pneumologie, CHUV, Lausanne
Tel : 021 314 13 82 – angela.koutsokera@chuv.ch

Secretary

Dr Dominik Müller-Suter
Klinik für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital,
Aarau
Tel : 062 838 49 41 - dominik.mueller-suter@ksa.ch

Research Commission

Pr Dr Philipp Latzin
Kinderklinik, Inselspital, Bern
Tel : 061 704 12 12 - philipp.latzin@insel.ch

Website

Dr Andreas Jung
Universitätskinderklinik, Zürich
Tel : 044 266 71 11 - andreas.jung@kispi.uzh.ch

Zürich/Morges, Februar 2024

Dokument für die Steuerbehörde

Sehr geehrte Damen und Herren,

Bei Cystischer Fibrose handelt es sich zusammengefasst um eine unheilbare genetische Erkrankung, die verschiedene Organe betrifft. Insbesondere leiden Patienten unter einer fortschreitenden Zerstörung der Lunge mit der Folge der Ateminsuffizienz, sowie einer Malabsorption im Verdauungssystem, was zur Unterernährung und Vitaminmangel führt. Zusätzlich ist der Schweiß dieser Menschen sehr viel salziger als beim Gesunden.

Mittlerweile gibt es Patienten, welche von einer Modulatoren Therapie profitieren können. Generell ist Trikafta für CF-Patientinnen und Patienten ab 6 Jahre zugelassen. Für die meisten verbessert sich dadurch die Schweißbildung sowie die Malabsorption. Einige Patienten merken jedoch in diesem Bereich kaum einen Unterschied oder können aufgrund der Mutation nicht von der Therapie profitieren. Bei diesen Patienten ist die notwendige Nahrungsaufnahme deutlich erhöht (mindestens 50% bis 100% höher als beim Gesunden, basierend auf unserer Erfahrung und dem Bericht der Amerikanischen Cystic Fibrosis Foundation^{1,2}). In der Annahme einer monatlichen Aufwendung für Nahrungsmittel von Gesunden in Höhe von CHF 500^{3,4}, kann davon ausgegangen werden, dass bei Cystischer Fibrose bis zu CHF 400 monatlich (CHF 4'800 jährlich) höhere Kosten für Ernährung entstehen. Somit ist der Pauschalabzug von CHF 2'500 im Zusammenhang mit einer ärztlich angeordneten Diät vertretbar.

Uns sind keine wissenschaftlichen Studien zu den zusätzlichen finanziellen Aufwendungen von Patienten mit Cystischer Fibrose bekannt. Diese Mehrauslagen setzen sich aus, nicht von den Kostenträger bezahlten Medikamente und Materialien, sowie zusätzlichen pflegerischen Erfordernissen, Kosten für die sportliche Betätigung, die bei Patienten mit Cystischer Fibrose zur Therapie gehören, sowie Mehrauslagen betreffend Bekleidung inkl. Waschen (schnellere Abnutzung durch den stark salzhaltigen Schweiß) zusammen. Insgesamt schätzen wir den Zusatzaufwand auf CHF 200 pro Monat, was zu einem zusätzlichen finanziellen Aufwand von jährlich CHF 2'400 führt.

¹ <https://www.cff.org/managing-cf/healthy-high-calorie-eating>

² <https://www.cff.org/node/1221>

³ <https://www.salairesuisse.ch/fr/calculateur-de-budget>

⁴ <https://www.budgetberatung.ch>

Zusammengefasst existieren keine konkreten wissenschaftlichen Angaben zu den genannten Zusatzkosten für Menschen mit Cystischer Fibrose. Aufgrund der wenigen verfügbaren Informationen und unseren Erfahrungen muss in der Realität jedoch von einem jährlichen zusätzlichen Kostenaufwand in Höhe von CHF 7'200 pro Patient/Patientin ausgegangen werden.



Prof. Dr. med. Alex Möller
Co-Präsident SWGCF
Leiter CF Zentrum Universitäts-Kinderspital Zürich



PD Dr. med. Angela Koutsokera
Co-Präsidentin SWGCF
Leiterin CF-Zentrum Universitätsspital Lausanne (CHUV)