

ensemble

Das Magazin der CF-Familie

«Beim Wandern habe ich praktisch nie an meine CF gedacht.»

Max-Theo Schulte, Abenteurer und CF-Betroffener

CF-Kongress
2024



CF-Betroffene ohne Modulatoren

Seiten 7-15

Ausgabe 1 2024



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Wir brauchen Ihre Unterstützung!

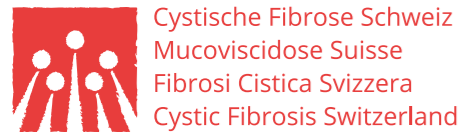
Seit vielen Jahren versickt CFS an Mitglieder, Fachpersonen und Interessenten mehrmals jährlich das Mitgliedermagazin «ensemble». In jeder Ausgabe erhalten die Leserinnen und Leser aktuelle Themen, Entwicklungen, Ereignisse, Lebensgeschichten, spannende Interviews und Alltagstipps rund um das Thema Cystische Fibrose.

Um auch in Zukunft das Mitgliedermagazin in drei Sprachversionen und in gewohnter Qualität herauszugeben zu können, sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Wir freuen uns über jeden Beitrag, der unsere Arbeit für CF-Betroffene und deren Angehörige möglich macht.

Wir danken Ihnen von Herzen!

Herzliche Grüsse
Ihr CFS-Team



Vielen Dank!

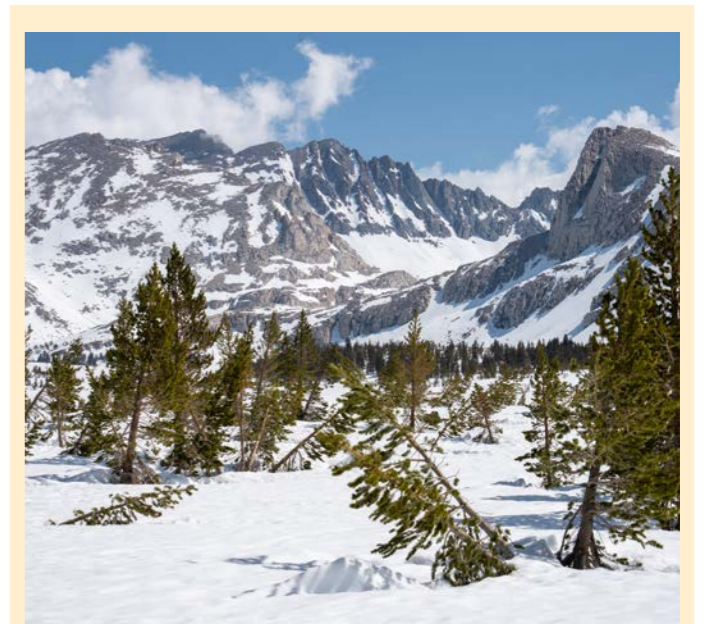


Online-Spende

Spendenkonto: 30-7800-2
IBAN: CH10 0900 0000 3000 7800 2
Bitte geben Sie bei der Online-Spende den Zweck «ensemble» an.

Inhalt

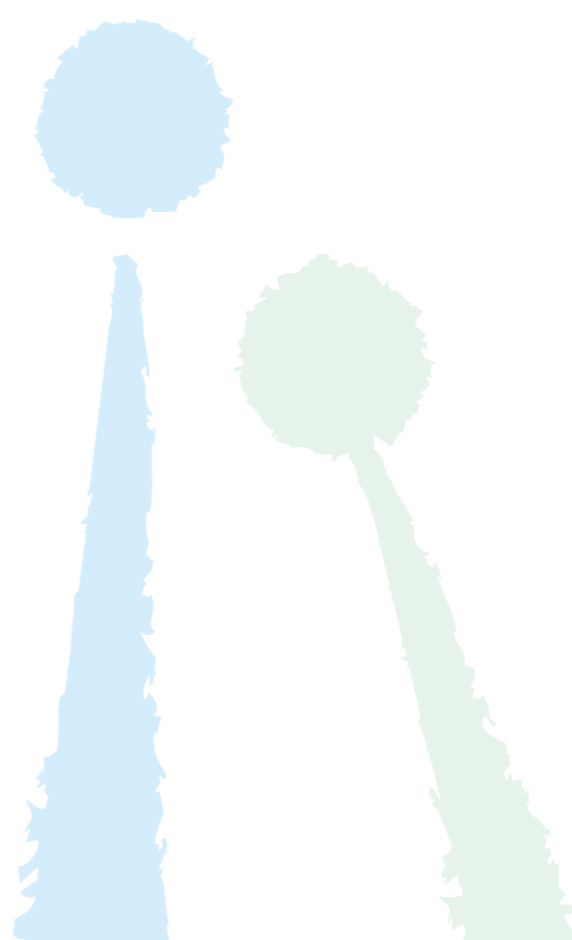
Editorial	4
Aktuelles	5
Das Sauerstoffgerät als ständiger Begleiter	7
Optimistisch, was zukünftige Behandlungen betrifft: Frau Dr. Angela Koutsokera im Interview	10
Forschung: Update zum europäischen HIT-CF-Projekt	14



Max-Theo Schulte: «Ich habe gelernt, einen Tag nach dem anderen zu nehmen.» **18**

Neues Angebot von CFS: Gesundheitsfördernde Massnahmen **23**

Für den CF-Betroffenen Matthias Hänni bedeutet ein gutes Medikament Freiheit **25**



Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH10 0900 0000 3000 7800 2
Cystische Fibrose Schweiz (CFS)
Stauffacherstrasse 17A
3014 Bern

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Währung Betrag
CHF

Annahmestelle

Zahlteil



Währung Betrag
CHF

Konto / Zahlbar an

CH10 0900 0000 3000 7800 2
Cystische Fibrose Schweiz (CFS)
Stauffacherstrasse 17A
3014 Bern

Zusätzliche Informationen

Magazin «ensemble» 01/2024

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Währung Betrag
CHF

Liebe Leserin, lieber Leser,

Trikafta eröffnet allen, die von dieser bahnbrechenden Therapie profitieren können und die entsprechende Mutation aufweisen, völlig neue Lebensperspektiven. Immer häufiger hören wir von Menschen mit CF, die in den Arbeitsmarkt zurückgekehrt sind oder ihre Arbeitspensen erhöhen konnten. Das gesteigerte Selbstwertgefühl, das daraus resultiert, weniger oder gar nicht mehr auf Invalidenrente angewiesen zu sein, ist enorm. Für kommende Generationen könnte das Rententhema erst im Pensionsalter relevant werden.

Jedoch entsteht nun eine beträchtliche Kluft in der CF-Community zwischen denen, die Zugang zu den neuen Medikamenten haben, und jenen, für die die Krankheit nach wie vor jeden Aspekt des Alltagslebens bestimmt. Aus diesem Grund hat der Vorstand beschlossen, den Fokus verstärkt auf die zweite Personengruppe zu richten. Im vergangenen Jahr wurden bereits konkrete Massnahmen ergriffen, um diese Betroffenen zu stärken: Bedingt durch den spürbaren Rückgang von Krankenhausaufenthalten durch Trikafta, haben wir den Spitaltag-Beitrag für

erwachsene CF-Betroffene von CHF 15 auf CHF 30 verdoppelt.

2024 werden zusätzliche Dienstleistungen und Unterstützungen für CF-Betroffene wirksam. Für diejenigen, die nicht von den neuen Modulatoren-Medikamenten profitieren können, wird die Unterstützung zum Teil höher ausfallen. Darüber hinaus hat der Vorstand beschlossen, alle Forschungsgelder, die 2024 freigegeben werden, für Projekte und Studien zu reservieren, die neue Wege für diese Patientengruppe suchen, die 15 Prozent der Betroffenen ausmacht. Unser Ziel ist es, die Forschung in diesem Bereich zu fördern.

Zudem liegt uns besonders am Herzen, dass Mitglieder dieser Gruppe ihre Bedürfnisse und Anliegen direkt im Vorstand vertreten können. Deshalb freuen wir uns, dass wir den Vorstand um einen Betroffenen erweitern werden, der dieser Gruppe der CF-Betroffenen angehört, die keine CFTR-Modulatoren nehmen können.

Die Suche nach einem Nachfolger für das Amt des Präsidenten gestaltete sich schwieriger als erhofft. Wir sind daher sehr stolz, dass wir an der Generalversammlung vom 25. Mai 2024 gleich mehrere neue Vorstandsmitglieder zur Wahl vorschlagen können. Aus deren Mitte wird eine neue Präsidentin oder ein neuer Präsident hervortreten. Der neu zusammengesetzte Vorstand wird eine gute Einführung in seine Aufgaben benötigen. Deshalb habe ich mich bereit erklärt, den Übergabeprozess im nächsten Jahr zu begleiten und stehe der CFS für ein weiteres Jahr als Präsident zur Verfügung. Bei der GV 2025 werde ich definitiv zurücktreten.

Herzlichst,
Reto Weibel
Präsident Cystische Fibrose Schweiz



Reto Weibel

Aktuelles

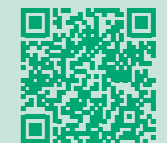


CF-Kongress und Generalversammlung 2024

Am 24. und 25. Mai 2024 findet im Kursaal in Bern der CF-Kongress statt. Er bietet die Möglichkeit, zusammenzukommen und aktuelle Fragen zu diskutieren. Auf dem Programm stehen vielfältige Vorträge von Fachpersonen und eine Podiumsdiskussion, in der Patientinnen und Patienten sowie Angehörige darüber diskutieren, wie CF-Betroffene zu selbstbestimmten Patientinnen und Patienten

werden. Im festlichen Rahmen des Abendprogramms am Freitag werden Personen geehrt, die sich besonders für Betroffene von Cystischer Fibrose eingesetzt haben. Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist auf 100 Personen beschränkt.

Das Kongress-Programm, Informationen zu den Referentinnen und Referenten sowie alle Unterlagen zu unserer jährlichen Generalversammlung finden Sie auf unserer Website. **Die Generalversammlung findet am Samstag, den 25. Mai 2024 um 10.30 Uhr statt.**



cystischefibroseschweiz.ch/kongress

Aktuelles

Erweiterung des Online-Kursangebots

Eine wichtige Aufgabe von CFS ist es, Informationen und Wissen rund um die Krankheit Cystische Fibrose zu vermitteln. Um die Gefahr der Keimübertragung zu minimieren, bieten wir Kurse zu den unterschiedlichsten Themen online an. Dabei vermitteln Fachpersonen relevante Informationen rund um das Leben mit CF.

Die Kurse richten sich an erwachsene CF-Betroffene und/oder Eltern und Angehörige von betroffenen Kindern. Dabei gibt es folgende Kategorien:

- «Meet the expert»: Fachpersonen vermitteln Informationen zu relevanten Themen rund um das Leben mit CF. Dies können sozialrechtliche Fragen sein, neue Behandlungs- und Therapieansätze bei CF und viele weitere Themen.
- Online-Sport: Regelmässige Yoga- und Pilateskurse
- «Stammtische»: Informeller Austausch unter CF-Betroffenen zu bestimmten Themen



Alle Informationen zu den Kursen werden jeweils frühzeitig auf der Website aufgeschaltet und per eNewsletter kommuniziert.

Aufruf zur solidarischen Bezahlung des Mitgliederbeitrags



Yvonne Rossel

Yvonne Rossel, CF-Betroffene und Vorstandsmitglied appelliert an die Solidarität unter CF-Betroffenen: Jedes Jahr erhalten die Mitglieder von CFS eine Rechnung zur Begleichung des Mitgliederbeitrags von 40 Franken. Für Betroffene ist dieser Beitrag freiwillig. Jedoch wird er in den letzten Jahren immer weniger bezahlt.

«CFS wird keine Person aus unserem Verein ausschliessen, die das Geld einteilen muss. Ich bin glücklicherweise nicht in dieser Situation und sehr dankbar dafür. Gerade deshalb bezahle ich meinen Mitgliederbeitrag gerne. Als Mitglied der CFS und auch des Vorstands weiss ich, wie die CFS meinen Beitrag einsetzt:

- Finanzierung der Weekends für erwachsene CF-Betroffene

- Finanzierung der Online-Angebote (Vorträge, Sport und vieles mehr)
- Auszahlung eines Spitaltaggeldes, wenn ich stationär behandelt werde
- Politischer Einfluss auf die Krankenversicherungsgesetze und Zulassung der Modulatoren
- Sprechung von Forschungsgeldern

Natürlich unterstützt die CFS noch viele weitere Projekte, die Liste ist nicht abschliessend! Ich habe nur kurz zusammengefasst, wovon ich persönlich immer wieder profitieren kann. Ich wünsche mir möglichst viele solidarische Menschen mit der Absicht, den Mitgliederbeitrag gerne zu überweisen und bedanke mich herzlich dafür!»

Yvonne Rossel
CFS- und Vorstandsmitglied

Das Sauerstoffgerät als ständiger Begleiter

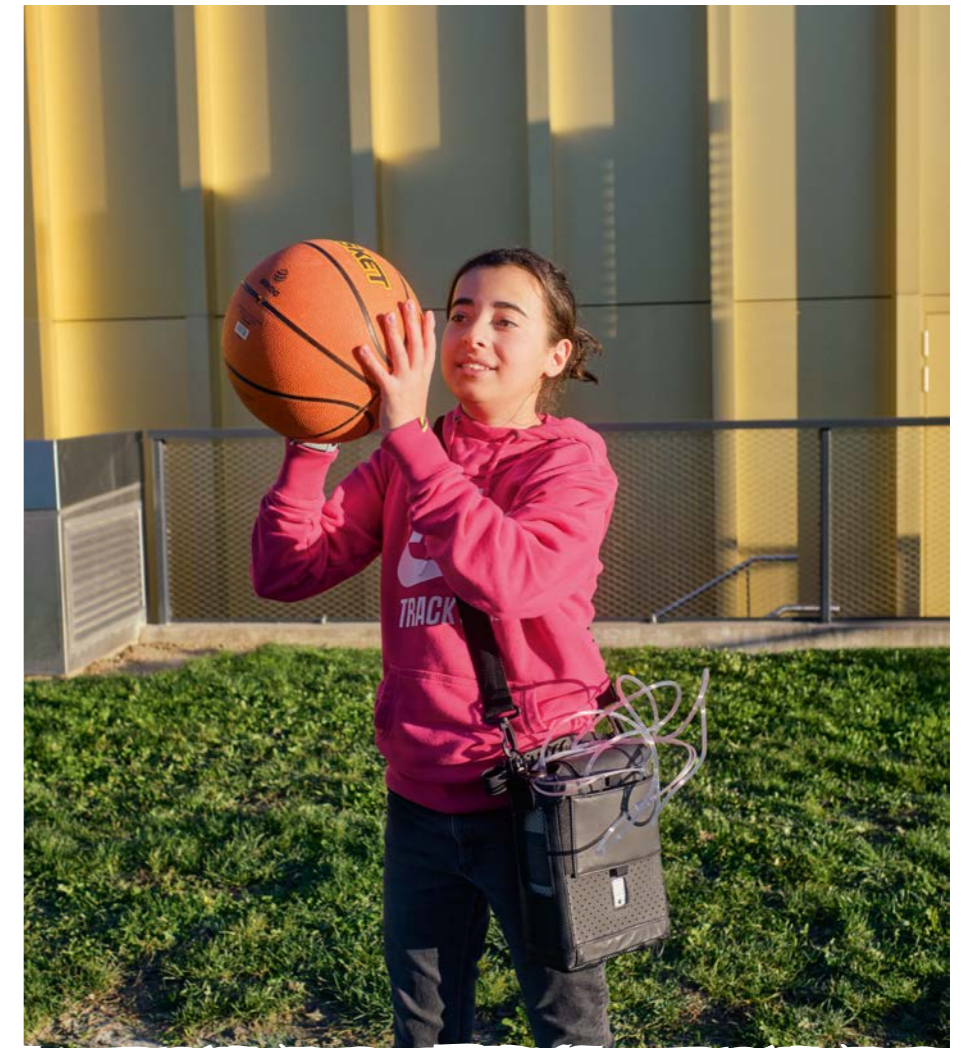
Die Modulatoren-Therapie hat das Leben vieler Betroffener von Cystischer Fibrose massiv verbessert. Leider gibt es weiterhin einige, die nicht davon profitieren können, wie die zwölfjährige Mariam. Trotzdem hat das Mädchen einen unbändigen Lebenswillen, geht gerne zur Schule und möchte am liebsten wie die anderen Kinder sein.

Autorin: Cornelia Etter

Mariam hat ein ansteckendes Lachen. Wenn man sie fragt, wie es ihr geht, antwortet sie «gut», trotz ihrer CF, trotz ihrer bereits stark geschädigten Lungen. Mariam inhaliert dreimal täglich und erhält regelmässig Atem- und Physiotherapie. Fleissig und zielstrebig, wie Mariam ist, macht sie auch selbstständig Übungen. «Aber der beste Physiotherapeut bin ich», sagt ihr jüngerer Bruder Luka. «Wenn ich Mariam zum Lachen bringe, muss sie husten, was gut ist, um den Schleim loszuwerden, der ihre Lungen verstopft.» Mariam schaut ihn an und beginnt zu lachen. Die beiden verstehen sich sehr gut, auch wenn sie sich oft necken und zuweilen ärgern. «Wie normale Geschwister eben», findet Mariam.

Fragiler Gesundheitszustand

Der Verlauf von Mariams Krankheit ist schwer. Wenn sie sich beim Schulsport oder in ihrer Freizeit körperlich anstrengt, braucht sie Sauerstoff. Dann ist ihr Sauerstoffgerät ihr ständiger Begleiter. Nachts schläft sie mit einem Beatmungsgerät. Hinzu kommen die Antibiotika, die sie seit Beginn der Behandlung einnehmen muss. «Wenn sich meine Gesundheit plötzlich verschlechtert, habe ich Angst», sagt sie nachdenklich. Mariam hatte bereits zwei Termine am Universitätsspital



Mariam mag sportliche Aktivitäten. Wird es jedoch zu anstrengend, braucht sie Sauerstoff.



Dreimaliges Inhalieren gehören neben Atem- und Physiotherapieübungen zur täglichen Therapie.



Mariam mit der Equipe des CHUV an den «4 km de Lausanne»: Dr. Sylvain Blanchon und die Physiotherapeutinnen Pauline Heine, Sandra Ricart und Céline Walther (v.l.n.r.)

Zürich zur Besprechung einer allfälligen Lungentransplantation. Dies sei jedoch noch nicht dringend und vielleicht erst mit 18 Jahren eine Option. Zudem wachsen ihre Lungen noch. Mariam hofft, dass ihr die Phagen-Therapie, die derzeit am CHUV erforscht wird, eines Tages helfen wird (siehe S. 10ff., Interview mit Dr. med. Angela Koutsokera). Auch wenn sie im Moment nicht von der Modulatoren-Therapie profitieren kann, sagt sie: «Das löst trotzdem positive Gefühle aus, weil ich überzeugt bin, dass es bald auch für mich Medikamente geben wird!».

Schule auch im Spital

Wenn man Mariam nach der Schule fragt, beginnen ihre Augen zu leuchten. Ihre Mutter Marine unterstützt sie darin, möglichst keine Unterrichtsstunden zu verpassen. Da Mariam wegen ihrer Antibiotikabehandlungen rund acht Wochen pro Jahr im Spital verbringt, ist

«Mariams Familie erhält regelmässig finanzielle Unterstützung von CFS, insbesondere für die vielen Spitalaufenthalte. Ohne diese könnte die Familie nicht für Mariams zusätzliche Bedürfnisse aufkommen.»

Audrey Brossard, Sozialarbeiterin am CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois)

eine Absprache mit den Lehrpersonen erforderlich. Diese geben den Schulstoff an, den sie behandeln werden, damit Mariam dem Lehrplan vom Spital aus folgen kann. Wenn sie Fragen hat, wendet sie sich an die Lehrpersonen im Spital. Aber Mariam lernt nicht nur gerne für die Schule, sondern liebt die Handarbeit. «Wenn ich genug Energie habe, nähe ich kleine bunte Taschen, die ich verschenke.» Ihre Mutter zeigt stolz ihre kleine, tadellos genähte Tasche, in der sie ihr Mobiltelefon aufbewahrt. «Im Spital kennen mich alle», sagt Mariam stolz, «aber am meisten freue ich mich, wenn mich meine Familie besuchen kommt.» Die Mutter ergänzt: «Es gibt ein fantastisches Team am CHUV, das uns auch mental unterstützt. Und dank CFS erhalten wir finanzielle Unterstützung für die unzähligen Tage, die Mariam im Spital verbringen muss, wo wir sie möglichst oft besuchen.»

Blick in die Zukunft

Für Mariams Mitschülerinnen und Mitschüler ist die Krankheit kein Hindernis. Auch ihre Lehrerinnen und Lehrer unterstützen sie. «Ehrlich gesagt, sehe ich keinen Unterschied zwischen meinen Mitschülern und mir», erzählt sie selbstbewusst. Ihre Mutter ergänzt: «Einmal, während der Covid-Pandemie, ging eine Krankenschwester in die Schule und erklärte, was Cystische Fibrose ist, warum Mariam so viel hustet und dass die Krankheit nicht ansteckend ist.» Fragt man Mariam nach ihren Zukunftsplänen oder welchen Beruf sie einmal ausüben möchte, zögert sie. «Ich weiss es noch nicht. Das ist schwierig zu beantworten, weil mich so viele Dinge interessieren.»

Wie andere Kinder sein

Mariam hat keine Angst davor, nicht alles machen zu können, was sie möchte. «Ich finde immer Zeit», sagt sie lächelnd. «Wenn nicht heute, dann morgen.» Wie schafft sie es, trotz ihrer Krankheit positiv zu bleiben? «Die meiste Zeit bin ich sehr optimistisch. Aber wenn ich ins Spital muss oder etwas Unvorhergesehenes geschieht, fällt mir dies natürlich schwerer. Wie einmal im Spital, als sie mich drei- oder viermal stechen mussten, um meinen Katheter zu legen.» Mariam weinte wegen der Schmerzen; sie war damals noch sehr klein. Auch für ihre Eltern war das schwer zu ertragen. Man sieht die Einstiche noch heute. «Zum Glück hatte ich in den letzten fünf Jahren keinen Eingriff», erzählt Mariam erleichtert. Ist sie eifersüchtig auf die anderen Kinder, die nicht krank sind? «Nein, auch wenn ich manchmal so sein möchte wie sie. Ich kann alles machen, was meine beste Freundin macht.» Zumindest fast alles...

«Mein grösster Wunsch ist es, als Erwachsene nicht mehr so oft im Spital sein zu müssen!»

Mariam (12), CF-Betroffene



Die einsamen Tage im Spital vertreibt sich Mariam gerne mit Handarbeiten.

«Ich bin sehr optimistisch, was zukünftige Behandlungen betrifft.»

Frau Dr. Angela Koutsokera gibt einen Einblick in die aktuellen Forschungsarbeiten, insbesondere in Bezug auf Menschen mit Cystischer Fibrose, die noch nicht für Modulatoren in Frage kommen. Die Tatsache, dass derzeit mehrere Ansätze untersucht werden, stimmt sie sehr optimistisch.

Interview von Cornelia Etter mit Dr. Angela Koutsokera, Leitende Ärztin der Pneumologie am Universitätsspital CHUV in Lausanne

Welche Forschungsansätze bestehen für jene CF-Betroffene, die noch nicht von CFTR-Modulatoren profitieren können?

Bei Cystischer Fibrose stehen wir vor drei grossen Herausforderungen: Die erste betrifft die Patientinnen und Patienten, die für CFTR-Modulatoren in Frage kommen, aber keinen Zugang haben, beispielsweise aufgrund von Altersbeschränkungen oder weil sie im entsprechenden Land schlicht nicht verfügbar sind. Unter diesem Aspekt



Dr. Angela Koutsokera, Leitende Ärztin der Pneumologie am Universitätsspital in Lausanne (CHUV)

ist der frühe Zugang zu Modulatoren, nicht bloss der Zugang, für alle in Frage kommenden Patientinnen und Patienten entscheidend. Es gibt auch Menschen mit seltenen Mutationen, bei denen wir überprüfen müssen, ob die derzeit verfügbaren Modulatoren wirken.

Die zweite Herausforderung betrifft die Patientengruppe mit Mutationen, die keine Proteine produzieren – so genannte Stopp- oder Nonsense-Mutationen. Dies bedeutet, dass die Modulatoren bei ihnen nicht funktionieren. Sie machen etwa zehn Prozent der CF-Betroffenen aus. Derzeit arbeiten weltweit mehrere Forschungsgruppen zusammen, um Spitzentechnologien zu entwickeln und verschiedene Ansätze zu untersuchen. Sowohl die wissenschaftliche Gemeinschaft wie auch die der Patienten richten ihre Aufmerksamkeit auf diese Problemstellung.

Die dritte Herausforderung betrifft alle Patientinnen und Patienten, unabhängig davon, ob sie für Modulatoren in Frage kommen oder nicht: Es geht dabei um die üblichen Probleme, die mit der Krankheit einhergehen, wie zum Beispiel Atemwegsinfektionen

und Manifestationen im Verdauungstrakt, die immer noch Gegenstand der Forschung sind.

Wenn ich all diese Herausforderungen betrachte, finde ich, dass ein Satz, den ich auf der nordamerikanischen Konferenz über Cystische Fibrose aufgeschnappt habe, unseren derzeitigen Ansatz am besten zusammenfasst: «We leave no one behind – wir lassen niemanden im Stich!». Denn das ist die Art, wie wir arbeiten und denken.

Was ist mit mRNA- und Gentherapie?

Die mRNA- (messenger RNA = Boten-RNA) und Gentherapie käme zunächst für Patientinnen und Patienten zum Einsatz, die für Modulatoren nicht in Frage kommen. Derzeit handelt es sich vor allem um Behandlungen, die wiederholt in Form von Aerosolen verabreicht werden sollen; in Zukunft könnte dieser Ansatz jedoch theoretisch eine Therapie für alle Betroffenen darstellen, da er die Ursache des genetischen Problems behebt.

Können Sie das Konzept der Gentherapie in einfachen Worten erläutern?

Ich versuche es (lacht): Bei der Gentherapie geht es darum, ein normales

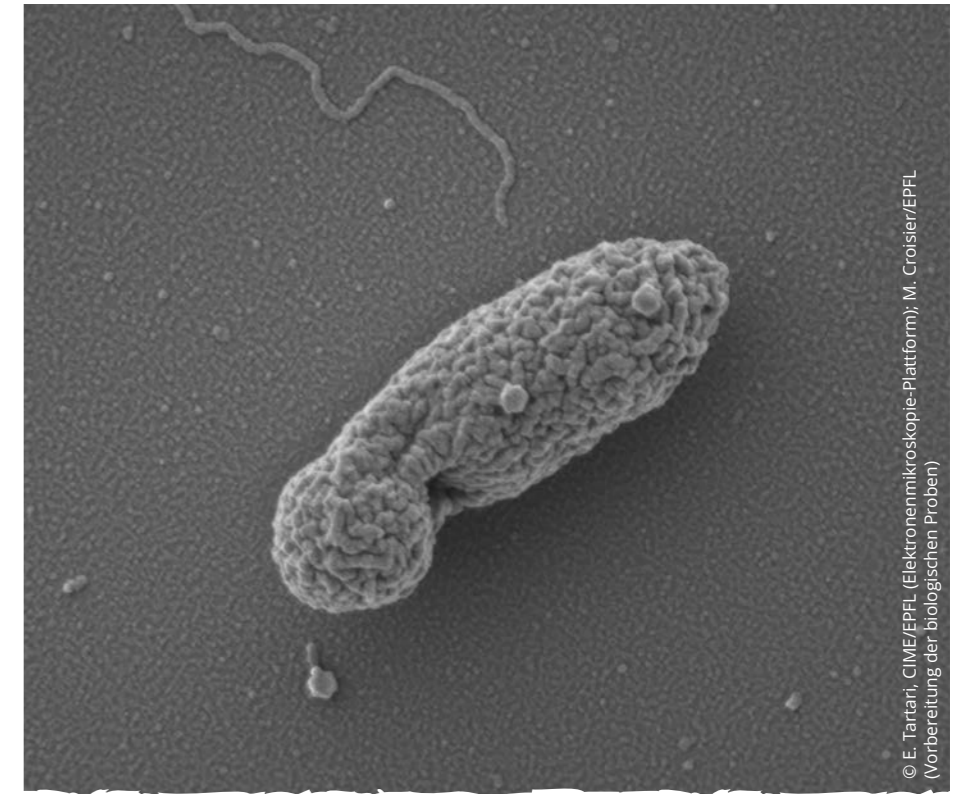
CFTR-Protein zu erzeugen, das die Betroffenen selbst nicht herstellen können. Das ist das Hauptziel. Um dies zu erreichen, müssen wir einen Weg finden, um den Code zur Herstellung dieses Proteins in die Lunge zu bringen. Wir können ihn entweder in Form einer mRNA oder eines Gens überbringen, das zuerst die mRNA und anschliessend das Protein erzeugt. Das Problem, mit dem wir konfrontiert sind und das derzeit intensiv untersucht wird, ist die Frage, wie wir den kleinen Teil des Gens verabreichen können und wie er zu den Zellen transportiert werden kann. Es gibt viele verschiedene Möglichkeiten, zum Beispiel durch einige Viren oder nicht-virale Elemente, die diesen Teil des Gens übertragen können.

Wie vielversprechend sind die verschiedenen Forschungsansätze?

Wie gesagt, gibt es drei Hauptachsen von Herausforderungen: Was die Identifizierung von Patientinnen und Patienten betrifft, die für eine Behandlung in Frage kommen, kommen wir sehr gut voran. Die Kriterien haben sich im Laufe der Zeit erweitert, und die Altersgrenzen für die Zulassung werden immer niedriger. Ausserdem werden in klinischen Studien auch neue Modulatoren untersucht.

Die zweite Achse, die diejenigen Betroffenen betrifft, die für Modulatoren nicht in Frage kommen, ist noch nicht abgeschlossen. Obwohl wir noch viele Schritte durchlaufen müssen, gibt es mehrere Wege, die untersucht werden, wie etwa die Verabreichung von mRNA und das «Gene Editing» (Genom-Editierung), die sehr vielversprechend sind. Dazu müssen wir aber die klinischen Studien abwarten. Es gibt mindestens zwei klinische Studien in den USA, die noch laufen.

Was die dritte Herausforderung für alle Patienten betrifft, gibt es noch einige Bereiche, die unserer Aufmerksamkeit bedürfen: Bei sehr resistenten Infektionen beispielsweise, die auf keines der



Phagen, die ein Bakterium attackieren.

Antibiotika ansprechen und für die die Standardtherapien ausgeschöpft sind, müssen wir alternative Möglichkeiten wie die Phagentherapie untersuchen; das heisst, den Einsatz von Viren, die bestimmte Bakterien infizieren und zerstören können. Die Patientinnen und Patienten, die von dieser Behandlung profitieren könnten, wären jene, die die meisten resistenten Bakterien aufweisen. Dies ist eine weitere Art der personalisierten Medizin, die derzeit untersucht wird und ein Forschungsgebiet darstellt.

In der Schweiz, auch am Universitätsspital CHUV in Lausanne, werden viele Schritte zur Entwicklung der Phagentherapie unternommen. Hinzu kommen mehrere Massnahmen aus regulatorischer Sicht, da es keine übliche Behandlung ist: Es handelt sich nicht um ein Medikament, sondern um einen Mikroorganismus. Zunächst müssen wir einen spezifischen Phagen identi-

fizieren, der für die Zerstörung des Bakteriums geeignet ist, dann den optimalen Verabreichungsweg finden und womöglich die Behandlung wieder anpassen, da die Bakterien eine Resistenz gegenüber den Phagen entwickeln können. Wir werden bald in der Lage sein, eine klinische Studie durchzuführen, um diesen therapeutischen Ansatz zu untersuchen.

Wenn man all diese Punkte zusammen betrachtet, haben wir grosse Fortschritte gemacht, weil mehrere wissenschaftliche Gruppen an der gleichen Frage arbeiten und viele verschiedene Ideen unter zahlreichen Aspekten angehen. Auch von Seiten der Patientinnen und Patienten gibt es grosse Unterstützung und Begeisterung. Denn, obwohl wir uns auf eine sehr relevante Frage für CF konzentrieren, könnten einige der Antworten im Allgemeinen auch auf andere genetische Krankheiten anwendbar sein.

Es gibt eine HIT-Studie¹ der ECFS (European Cystic Fibrosis Society) über Organoide und eine ähnliche Technik, die am CHUV in Zusammenarbeit mit der EPFL erforscht wird (École Polytechnique Fédérale de Lausanne). Sind die beiden verwandt?

Ich bin mir nicht sicher, ob die europäische Studie bereits eine Verbindung zum Behandlungsteil herstellen konnte, aber ich kann Ihnen einige Informationen zu unserer Studie liefern: Die Technik zur Herstellung von Organoiden aus Rektumbiopsien ist anwendbar und gut etabliert. Das ist der erste Teil der Studie, der im Labor sehr gut funktioniert. Derzeit konzentrieren wir uns auf den zweiten Teil, der die klinische Relevanz der Technik zeigen soll. Mit anderen Worten: Wir müssen jetzt die Reaktion im Labor mit der klinischen Reaktion der Patientin oder des Patienten in Verbindung bringen. Dies ist vor allem für CF-Betroffene von Bedeutung, die an seltenen Mutationen leiden und bei denen nicht bekannt ist, ob sie auf Modulatoren ansprechen. Dies ist ein kleiner Teil der Patientenpopulation, aber auch sehr wichtig, weil wir niemanden zurücklassen dürfen. Wir planen derzeit eine Studie für Patientinnen und Patienten mit sehr seltenen Mutationen am CHUV; sie wird jedoch Betroffene aus der ganzen Schweiz umfassen.

CFS hat eine Studie zur Phagentherapie des CHUV mit rund 75 000 Franken kofinanziert. Wie ist der aktuelle Stand?

Wir haben die Pipeline für die Phagenproduktion entwickelt und die Zulassung für die Qualitätskontrolle der für die Behandlung bestimmten Phagen erhalten. Jetzt machen wir den zweiten Schritt, der nicht einfach, aber wichtig ist: die Genehmigungen von der Ethikkommission und von Swissmedic für die Durchführung einer klinischen Studie erhalten. Wir müssen alle Schritte in Bezug auf die Bewertung und Sicherheit sowie die Genehmigungen einhalten, um die Phagen später

den Patientinnen und Patienten verabreichen zu können. Derzeit bereiten wir das Protokoll für die klinische Studie vor. Sobald wir fertig sind, werden wir weitere Informationen liefern können. Aber wir kommen, wie gesagt, gut voran, und die Phagentherapie ist einer unserer wichtigsten Forschungsschwerpunkte.

Welche CF-Betroffenen werden an der Studie teilnehmen können?

Die ersten Patientinnen und Patienten werden diejenigen sein, die hochresistente Bakterien aufweisen, auf keines der verfügbaren Antibiotika ansprechen und die Standardbehandlungen nicht vertragen. Also der Teil der Betroffenen, für die wir keine anderen therapeutischen Möglichkeiten haben.

Wie würde eine Behandlung mit Phagen ablaufen?

Wir nehmen der Patientin, dem Patienten eine Sputumprobe ab und schicken

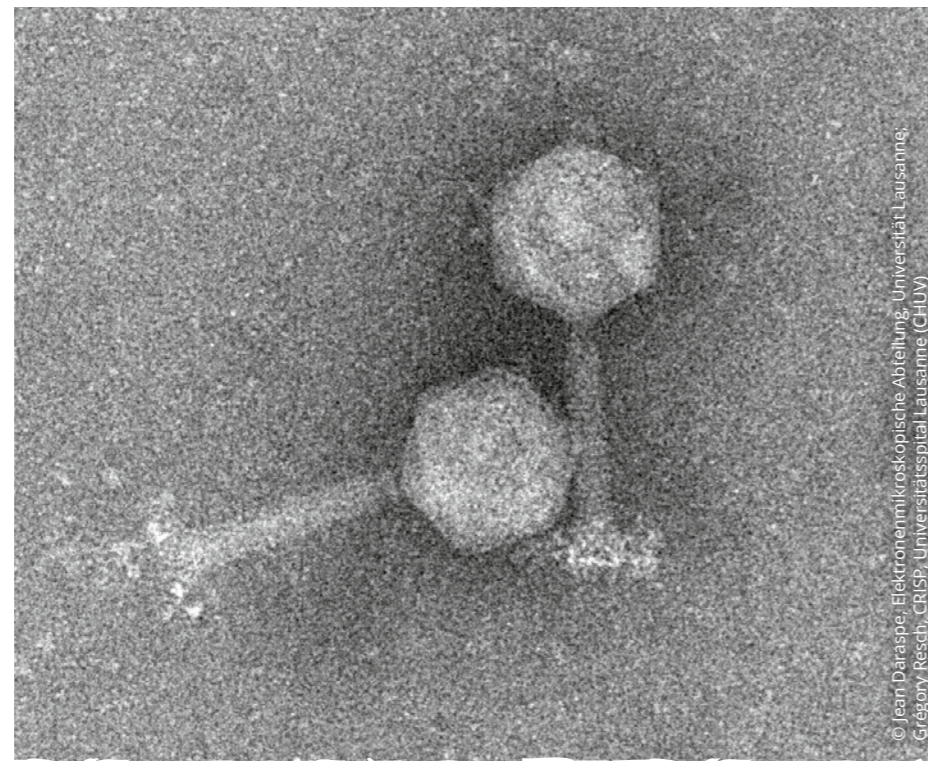
sie an das Mikrobiologie-Labor. Das Labor wird dann die Bakterien isolieren, wobei das Hauptaugenmerk auf dem Pseudomonas liegt. Dann schicken wir den Pseudomonas-Stamm an das Phagenlabor, wo wir versuchen werden, Phagen zu identifizieren, also Viren, die die Pseudomonas abtöten könnten. Dies ist der erste Schritt. Manchmal ist es allerdings schwierig, einen Phagen zu finden, der gegen die Pseudomonas der Patientinnen und Patienten aktiv ist. Wenn wir aber einen Phagen gefunden haben, der funktioniert, bereitet das pharmakologische Labor zusammen mit dem Phagenlabor den Phagencocktail vor, der der Patientin oder dem Patienten entweder als Aerosol oder intravenös verabreicht wird.

Würde dies in Zukunft von den Krankenkassen übernommen?

Das wäre natürlich das Ziel, aber dazu brauchen wir gute klinische Studien. Wir müssen in der Lage sein, die Sicherheit und Wirksamkeit der Behandlung



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




Elektronenmikroskopische Aufnahme von zwei Phagen

© Jean Daraspe, Elektronenmikroskopische Abteilung, Universität Lausanne, Grégory Resch, CRISP, Universitätsspital Lausanne (CHUV)

nachzuweisen. Bislang sind die Organoide und Phagen noch Forschungsinstrumente. Natürlich würden wir sie gerne im klinischen Alltag einsetzen, aber dazu müssen wir erst einmal gut konzipierte Studien durchführen.

Ich möchte noch etwas hinzufügen: Die Zusammenarbeit zwischen Patienten, Klinikerinnen und Wissenschaftlern ist sehr inspirierend, weil wir alle das gleiche Ziel haben. Das ist eine aussergewöhnliche Erfahrung. Ich bin optimistisch, denn dieser Enthusiasmus ist der Schlüssel zum bisherigen Erfolg und wird auch die Quelle für künftige Erfolge sein. Wie ich schon sagte: Wir lassen niemanden zurück!

¹ HIT-CF: Diese Studie hat zum Ziel, personalisierte Behandlungen für CF-Betroffene mit sehr seltenen CFTR-Mutationen zu entwickeln (siehe Seite 14 f).



eFlow[®]rapid Inhalationssystem

Mehr vom Leben dank eines STARKEN Begleiters¹

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



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

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

Update zum europäischen HIT-CF-Projekt

Das «HIT-CF-Projekt» hat zum Ziel, ein Modell zu etablieren, anhand dessen getestet werden kann, welche CFTR-Modulatoren bei CF-Betroffenen mit seltenen Mutationen wirken. Denn für diese Gruppe sind bisher noch keine Modulatoren zugelassen. Dies wird anhand von so genannten «Organoiden» gemacht – eine Art Mini-Darm, der aus Stammzellen des Darms der Patienten gezüchtet wurde. Nach längerem Unterbruch wird das Projekt nun weitergeführt.

Über das HIT-CF-Projekt

Um zu untersuchen, welche CFTR-Modulatoren bei seltenen Mutationen wirken, wird das von der EU geförderte HIT-CF-Projekt zur personalisierten Medizin durchgeführt. Es wurde ein so

genanntes Organoid-Modell entwickelt, mit dem für jede Patientin und jeden Patienten individuell festgestellt werden kann, ob ein bestimmter Modulator oder eine Modulatorenkombination wirkt.

Individuelle Studienergebnisse mit Medikament Symdeko mitgeteilt

Im ersten Teil des HIT-CF-Projekts wurde unter anderem das Medikament Symdeko (eine Kombinationstherapie mit Tezacaftor/Ivacaftor von Vertex) an

den Organoiden getestet. Die Studien-Teilnehmerinnen und -teilnehmer haben die Ergebnisse in Form individueller Organoid-Reaktionen erhalten. Diese wurden vom jeweils behandelnden CF-Arzt oder der behandelnden CF-Ärztin persönlich mitgeteilt und erklärt.

Rückschläge bei Stoppmutationen

Bei CF-Betroffenen mit zwei Stoppmutationen (Klasse-I-Mutationen) wurde im HIT-CF-Projekt die von der Firma Eloxx hergestellte Substanz ELX-02 getestet. Diese soll spezifisch bei Stoppmutationen wirken, indem das falsche Stoppsignal überlesen und ein funktionierender CFTR-Kanal gebildet wird. Leider hat sich im Verlauf des Projekts herausgestellt, dass ELX-02 wohl keine ausreichende Wirkung hat, weil die Ergebnisse aus den frühen Studienphasen, die parallel zum HIT-CF-Projekt durchgeführt wurden, nicht überzeugen konnten.

Die Firma Eloxx hat die Entwicklung im HIT-CF-Projekt daher nicht weitergeführt, was zu Projektbeginn nicht absehbar war. Leider kommen solche Rückschläge bei klinischen Entwicklungen von Medikamenten vor. Die Teilnahme am HIT-CF-Projekt war jedoch nicht umsonst, denn sie hilft bei der Etablierung des Organoid-Modells. Unabhängig davon könnten für Menschen mit Stoppmutationen in Zukunft auch genetische Therapien (unter anderem mit mRNA) infrage kommen. Auch hierzu gibt es einige neue Entwicklungen.



Start der HIT-CF-Studie in Utrecht.

© cf-europe



Ihr Vermächtnis zählt, wie jeder Atemzug!

Erbschaften und Legate:
cystischefibroseschweiz.ch/legat

Ihr Kontakt:
Ayu Slamet, +41 31 552 33 03
ayu.slamet@cystischefibroseschweiz.ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Der Mehrwert für unsere Patienten

Wir legen einen extremen hohen Wert auf unsere laufenden Prozess Optimierungen in der Apotheke und freuen uns auf jegliches Feedback was uns ermöglicht den Versandalltag besser zu meistern.



Liebe Leserinnen und Leser

Wir freuen uns in diesem Magazin Ihnen mehr über unsere Apotheke erklären zu dürfen.

Viele von Ihnen kennen uns vom Namen. Die Apotheke zum Rebstock ist bereits mehr als 15 Jahren im schweizer Versandhandel tätig und arbeitet bereits mehrere Jahre Hand in Hand mit der CFS, um die Patienten Bedürfnisse effizienter und gezielter zu meistern.

Wir waren sehr froh Ihnen unsere Apothekenstruktur am CF-Kongress im Mai 2023 vorstellen zu können und somit auch viele von Ihnen persönlich kennen gelernt zu haben.

Für diejenigen die nicht am CF-Kongress dabei sein konnten, wollten wir hiermit nochmals die Gelegenheit nutzen uns in der jetzigen Ausgabe vom "ensemble" Magazin vorstellen zu können.

Viel Spass beim Lesen Ihr Rebstock Team

Im Überblick

Unser Prozess schnell, effizient und diskret



Wer sind Wir

Die Rebstock Apotheke hat sich auf das Management komplexer Therapien und seltener Krankheiten spezialisiert. Darunter:

- Mucoviscidose
- HIV
- Pulmonarer Hochblutdruck
- Pulmonare Transplantation
- Melanome

Unser Team



Valeria Chilelli Pharma-Assistentin, Jessica Ingegnoli Pharma-Assistentin, Florian Langer Verantwortlicher Apotheker, Greta Pavone Apothekerin, Laura Savardi Pharma-Assistentin, Jana Onofrejšová Pharma-Assistentin

Unsere Dienstleistung

- Schnelle, sichere und kostenlose Lieferung von Arzneimitteln zu den Patienten nach Hause durch die Post
- Zugang zu den wirksamsten innovativen Medikamenten und eingespielte Kostenübernahme
- Direkte Abrechnung mit den Krankenkassen / IV-Stellen

Autor: Florian Langer (Fachverantwortlicher Apotheker).

Unsere Mission

- Erleichterung des Alltags für Patienten mit komplexen chronischen Erkrankungen
- Pharmazeutische Begleitung durch eine pluridiziplinare Mannschaft (Apotheker, Pharma-Assistentinnen)
- Die Bedürfnisse der Patienten antizipieren und komplette Erneuerung ihrer Behandlungen

Mit Abilis haben Sie Ihre Gesundheit umfassend im Blick und im Griff.

- Rechnungen**
Abilis ermöglicht Ihnen den Zugriff auf alle Ihre Apothekenrechnungen, sowohl jene, die direkt an Ihre Krankenkasse eingereicht wurden, als auch jene, die an Sie adressiert sind. Das erleichtert Ihnen die administrative Verwaltung Ihrer Behandlungen.
- Allergien**
Überprüfen Sie Ihre Allergien und/oder Unverträglichkeiten in der Abilis App und geben Sie wichtige Informationen an Gesundheitsfachpersonen weiter. So sichern Sie beispielsweise Ihre medizinische Versorgung ab.
- Impfungen**
Mit Abilis haben Sie jederzeit Zugriff auf alle Informationen zu den Impfungen, die Sie in Ihrer Apotheke oder anderswo erhalten haben. Sie können Ihre Impfbereitschaft einstellen und wann immer erforderlich vorweisen.
- Medikation**
Dank des Medikationsplans haben Sie jederzeit und überall eine vollständige Übersicht über Ihre laufenden Behandlungen zur Hand. Sie erhalten Zugang zu wichtigen Informationen wie der Dosierung und Verwendung jedes einzelnen Medikaments.
- Online-Bestellung**
Sie benötigen ein rezeptpflichtiges Medikament, Kosmetika oder ein parapharmazeutisches Produkt? Machen Sie sich das Leben leichter. Bestellen Sie online oder über Ihre App in nur wenigen Sekunden!
- Sicherheit**
Die Plattform Abilis wird in Schweizer Rechenzentren gehostet, welche die höchsten Sicherheitsstandards des Bundes erfüllen und nach ISO 27001, VDSZ und GoodPrivacy zertifiziert sind.

Im Überblick: alle Vorteile der App

Ein Blick in die Zukunft

In einer immer mehr vernetzten Welt, haben sich viele Bereiche aus unserem Alltag rasant schnell digitalisiert.

Nicht zu vermeiden ist, dass die Pharmabranche sich ebenfalls anpassen muss. Wir freuen uns als Versand Pilot Apotheke die neue Bestellapp Abilis einführen zu dürfen und somit den Alltag unserer Patienten zu vereinfachen.

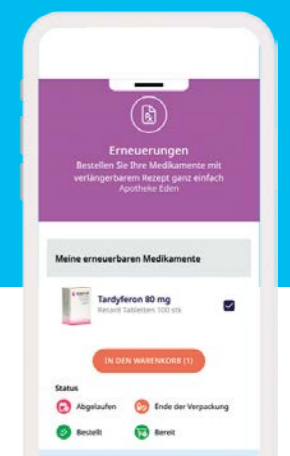
Unser Schlusswort

Die Patienten stehen bei uns im Mittelpunkt. Wir wollten uns nochmals herzlich für Ihre Treue und Ihr Vertrauen bedanken und hoffen Ihnen einen besseren Einblick in unsere Apotheke verschafft zu haben.

Wir begrüßen regelmässig neue Patienten, die von unserem Service und Know-how profitieren dank der guten Zusammenarbeit mit CFS.

Freundliche Grüsse

Ihr Rebstock Team



«Ich habe gelernt, einen Tag nach dem anderen zu nehmen.»

Max-Theo Schulte (26) ist ein einnehmender Mensch, dessen unverrückbarer Optimismus ansteckend wirkt. So ansteckend, dass die eine oder der andere nach dem Lesen des Interviews womöglich am liebsten selbst aufbrechen möchte, um die 2650 Meilen des «Pacific Crest Trails» (PCT) unter die Füsse zu nehmen. Der CF-betroffene Abenteurer aus dem Tessin ist im Herbst 2023 in die Schweiz zurückgekehrt.

Interview von Cornelia Etter mit Max-Theo Schulte (26), Unternehmensberater und CF-Betroffener

Wie viele Kilometer sind das eigentlich von der mexikanischen zur kanadischen Grenze?

Das ändert von Jahr zu Jahr ein bisschen, wegen Wildfeuern und Umleitungen, falls zu viele Wanderer einen bestimmten Abschnitt durchquert haben sollten. Grundsätzlich sind es aber 2650 Meilen, was 4265 Kilometern entspricht.

Wie viele Monate warst du unterwegs? Hat dich jemand begleitet?

Knapp fünf Monate. Mein Studienfreund Simone, den ich an der Universität St. Gallen (HSG) kennengelernt hatte, und ich sind am 21. April in Campo (Südkalifornien), in einem Dorf an der mexikanischen Grenze gestartet und am 14. September in Kanada am sogenannten Terminus eingetroffen.



Wahrlich spektakuläre Aussicht: Spectacle Lake, Washington.

Er hat mich nicht nur begleitet, sondern auch einen Teil meiner Creon- und Trikafta-Tabletten getragen. Auch der Zeitpunkt hätte für beide nicht besser passen können: Wir hatten zur gleichen Zeit das Studium an der HSG abgeschlossen, anschliessend in Zürich ein einjähriges Praktikum absolviert und ungefähr zur selben Zeit im Frühjahr unsere Bachelorarbeiten eingereicht. So blieb uns noch etwas Zeit zum Vorbereiten, bis wir im April losgelaufen sind. Das heisst, wir sind absichtlich zehn Tage früher nach Los Angeles gereist, damit wir vor Ort noch die letzten Ausrüstungs-Gegenstände kaufen konnten.

Was war deine Motivation?

Das finde ich eine schwierige Frage, weil es nicht der Traum von mir war, einmal im Leben diesen Fernwanderweg zu laufen... Ich bin während der Corona-Pandemie eher zufällig darauf gestossen, weil mein Mitbewohner, mit dem ich während des Studiums in St. Gallen die Wohnung teilte, einen YouTube-Film über den «Pacific Crest Trail» (PCT) geschaut hatte. Ein halbes Jahr später fand ich: Das möchte ich machen, bevor ich meine Stelle als Unternehmensberater antrete! Und so machte ich mich auf die Suche nach einem Begleiter.

«Mein einziger Rat ist: Man muss es wirklich wollen und sich die Zeit dafür verschaffen.»

Max-Theo Schulte (26), CF-Betroffener

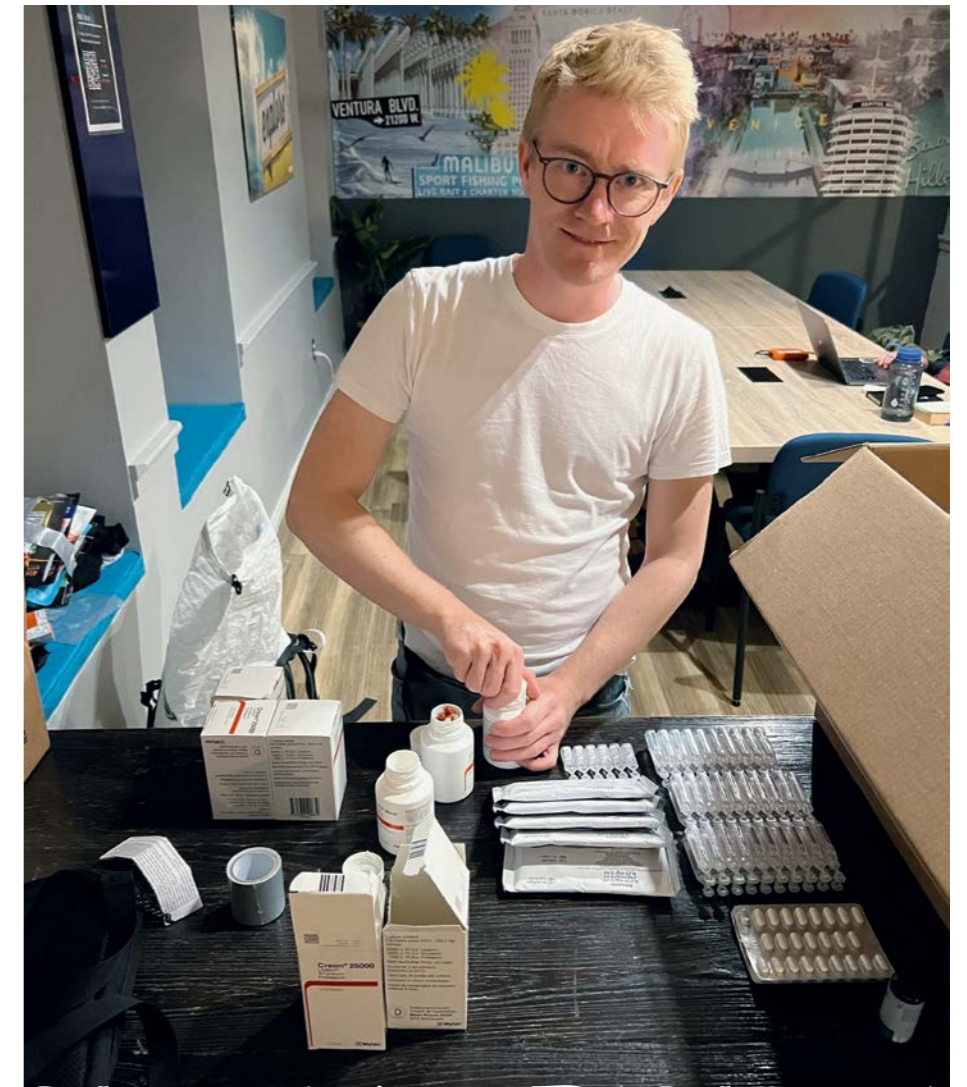
Wie hast du dich auf die Reise vorbereitet?

Aus medizinischer Sicht gab es aufgrund meiner CF einiges abzuklären. Meine Ärztin am Kantonsspital St. Gallen, Frau Dr. Walter, hat mich sehr gut beraten, was ich an Medikamenten mitnehmen muss und worauf ich allenfalls verzichten kann. Während der Reise hat mir dann meine Hausärztin, Frau Dr. Zanolari Calderari in Lugano geholfen, als die Medikamente knapp wurden. Auch was unsere Ausrüstung betrifft, hatten wir uns zwar recht gut vorbereitet, aber dann ging doch plötzlich alles schnell. – Auch weil mein Opa schwer krank wurde und ich möglichst viel Zeit mit ihm verbringen wollte. Was die Fernwanderung an sich betrifft, haben wir uns aber nicht durch lange Märsche vorbereitet... Wir sind es dann auf der ersten Etappe in der Wüste einfach langsam angegangen und sind anfangs nur so um die 10 bis 15 Meilen (16 bis 25 km) gelaufen.

Mit CF ist das eine noch grössere Herausforderung als sonst schon.

Was durfte in deinem Gepäck nicht fehlen?

Das Wichtigste waren die Trikafta-Tabletten und das Creon. Zudem hatte ich mein eFlow-Inhaliergerät, zwei Mundstücke, Inhalationslösung, Ursolfalk-Tabletten sowie Flutiform, einen Cortison-Spray dabei. Diesen habe ich alle paar Tage benutzt. Neben den Medikamenten, die einerseits voluminös und schwer waren, durften natürlich Wasser und Essen für die jeweiligen Etappen sowie Zelt und Schlafsack nicht fehlen. Da der PCT grösstenteils durch Schwarzbären-Gebiet führt, musste auf bestimmten Strecken auch



Ein Teil der Medikamentenvorräte, die Max-Theo und Simone mittragen mussten.

die «Bear Box» mit, eine verschliessbare Dose für das Essen. Aufgrund der Medikamente konnte ich nur ganz wenige sogenannte «Luxury items», wie etwa ein zweites T-Shirt mitnehmen, aber ansonsten habe ich während des Wanderns eigentlich nie an die CF gedacht. Zudem konnte ich mit Simone gut mithalten.

Hast du Trikafta für so viele Monate im Voraus erhalten? Konntest du die Medikamente kühlen?

Ja, das ging dank der Hilfe meines Arztes. Kühlen konnte ich sie allerdings nicht, aber die Temperaturen haben

ihnen gefühlsmässig nichts anhaben können. Glücklicherweise hat Simone Trikafta für zwei Monate mitgetragen und einmal liess ich mir die restlichen Medikamente per Post schicken.

Was waren deine eindrucklichsten Erlebnisse?

Das war die Durchquerung der «Sierras» (Sierra Nevada, verschneite Gebirgskette in Kalifornien): In diesem Jahr hatte es Unmengen geschneit – teilweise bis zu 17 Metern. Viele Wanderer wie auch Ranger rieten uns: Lasst es bloss bleiben, Jungs! Denn viel Schnee bedeutet viel Wasser, das bei Schnee-



Quentin und Max-Theo (hinten) auf dem «Los Angeles Aqueduct», einem der bekanntesten Abschnitte des Trails.

schmelze die Flüsse anschwellen lässt. Wir mussten teilweise stundenlang suchen, bis wir eine Stelle zum Überqueren fanden. Das konnte dann auch ein vereister Baumstamm sein, den wir dann mit unseren Steigeisen überqueren mussten. Es war hart und kalt und manchmal ziemlich grenzwertig. Damit wir einigermaßen gut im Schnee vorankamen, sind wir gegen ein Uhr nachts losgelaufen, als der Schnee noch hart war. Oft sind wir bis spätnachmittags gelaufen. Das war anstrengend, aber die Sonnenaufgänge in den Sierras waren etwas vom Schönsten, das ich von diesem Wanderabenteuer mitgenommen habe. In kompletter Dunkelheit loszulaufen, bescherte uns auch einmalige Sternenhimmel. Den höchsten Berg der USA ausserhalb von Alaska, den Mount Whitney (4421 m) haben wir ebenfalls bestiegen, das war eine Megaerfahrung. Und ich war froh, dass das trotz CF so gut geklappt hat!

Gab es auch gefährliche Momente?

Nicht ganz ungefährlich, aber sehr beeindruckend waren die Begegnungen mit Schwarzbären. Ich fühlte mich so hilflos, weil der Bär entscheidet, wie es weitergeht. In den meisten Fällen haben sie uns aber einfach ignoriert; haben weitergefressen oder sind davongezogen. Was man allerdings vermeiden sollte, ist, sie zu erschrecken. Man muss also immer laut miteinander sprechen oder sonst Krach machen. Grizzly-Bären sind wir zum Glück keinen begegnet. Denn die werden eher aggressiv. Auch die Klapperschlangen in der Wüste haben mich beeindruckt. Ihr Klappern ist so laut, das kannte ich vorher nicht. Wir sind bestimmt täglich einer begegnet. Man sieht sie eben nicht – oder meistens zu spät, weil sie hinter einem Stein oder unter einem Strauch liegen, bis sie sich unter lautem Rasseln davonschlängeln.

Was waren die grössten Herausforderungen?

Ich würde sagen, die letzten 800 Kilometer. Weil wir in den Sierras wegen des Schnees drei Wochen lang nur etwa vier Stunden geschlafen hatten, fehlte uns für die kommenden langen Wanderstrecken doch langsam die Motivation. Aber die grössten Herausforderungen waren gleichzeitig die schönsten!

Auf dieser Fernwanderung habe ich gelernt, einen Tag nach dem anderen zu nehmen. Als wir uns in «Sonora Pass», dem offiziellen Ende der Sierra Nevada, in das PCT-Logbuch eintrugen, stellten wir fest, dass nur etwa 45 Personen vor uns waren, während es in normalen Jahren 700 bis 800 Wanderer sind. Da waren wir schon stolz, dass wir uns die Sierras nicht für den Schluss aufgehoben haben, wie dies andere gemacht haben, oder sie sogar links liegen gelassen hatten.

Bist du zwischendurch an deine Grenzen gestossen?

Als ich einmal eine Allergie an den Füssen hatte mit roten juckenden Pickeln, die einfach nicht besser, sondern eher schlimmer wurde, war ich schon ziemlich ratlos und gereizt. Denn abends, nach zig Kilometern wandern, als ich nur noch schlafen wollte, musste ich mich noch eine Stunde lang um meine Füsse kümmern. Nicht einmal das Durchwandern von Hunderten Kilometern verbrannter Wälder in Nordkalifornien während einer Hitzewelle, es war meistens über 40 Grad Celsius, habe ich als so schlimm empfunden – da braucht man bloss genug zu trinken.

Würdest du im Nachhinein etwas anders machen? Oder: Was würdest du einem CF betroffenen Menschen raten, der eine Abenteuerreise unternehmen will?

Im Nachhinein hätte ich mich besser informieren sollen, wie ich mir Medikamente an eine Poststelle auf dem Trail schicken lassen kann. Zum Glück habe



Max-Theo mit seiner Ausrüstung am 14. September am Northern Terminus des PCTs, dieser steht genau auf der Grenze zwischen den USA und Kanada.



Eine der vielen schneebedeckten Flächen in den High Sierras (Kalifornien).

ich einen Onkel in den USA, der sich darum gekümmert hat. Mein einziger Rat ist: Man muss es wirklich wollen und sich die Zeit dafür verschaffen. Auch jemand mit CF sollte sich nicht davon abhalten lassen, ein solches Abenteuer zu wagen. Natürlich nicht ohne vorherige ärztliche Beratung und entsprechende Vorbereitung. Auch einen Tag nach dem anderen zu nehmen, hilft. Und schlussendlich kann man immer umkehren, sollte es gar nicht klappen.

Welche Unterstützung hast du von CFS erhalten?

Ich keine: Da ich mich so wenig wie möglich mit meiner CF befassen will, bin ich auch keiner Regionalgruppe beigetreten, aber meine Mutter schon. Für sie war es wichtiger als für mich. Sie war sogar Leiterin der Regionalgruppe Tessin. Ich will auch gar nicht zu viel über andere Krankheitsverläufe bei CF wissen, sondern nehme jeden Tag, wie er kommt. Sollte es mir einmal schlechter gehen, müsste ich halt etwas anpassen. Aber es geht mir gut – auch dank Trikafta, dass ich seit zweieinhalb Jahren nehmen kann und ohne das ich wohl auch den PCT nicht geschafft hätte. Hätte ich in Kalifornien jedoch Hilfe gebraucht, hätte ich mich zuerst an die «Cystic Fibrosis Foundation» gewendet. Es ist wichtig, dass es Institutionen wie CFS gibt. Denn die kennen sich mit der Krankheit am besten aus.

Neue Broschüre: «Auf längeren Reisen mit Cystischer Fibrose»

Neue Broschüre: «Auf längeren Reisen mit Cystischer Fibrose» CFS hat die neue Broschüre «Auf längeren Reisen mit Cystischer Fibrose» für alle Betroffenen erstellen lassen, die das Fernweh packt. Sie enthält wichtige Informationen und Hinweise sowie

nützliche Adressen und Tipps. Das Wichtigste vorweg: Lassen Sie sich von Ihrer Krankheit nicht einschränken, aber kennen Sie Ihre körperlichen Grenzen und lassen Sie eine gewisse Vorsicht walten. Ausserdem: Planen Sie früh genug, wenn möglich zusammen mit Ihrem CF-Zentrum, und holen Sie alle wichtigen Informationen über Ihre Reise ein, bevor Sie definitiv buchen. Dazu gehören Impfungen, die medizinische Versorgung im Ziel-

land, die Mitnahme und Lagerung von Medikamenten sowie die Prüfung Ihres Reiseversicherungsschutzes. Wir wünschen: «Safe travels»!

Die Broschüre ist ab Frühling über die CFS-Website erhältlich. Sie kann kostenlos als PDF heruntergeladen oder über info@cystischefibroseschweiz.ch in gedruckter Form bestellt werden.

Neues Angebot von CFS: Gesundheitsfördernde Massnahmen

Nehmen Sie Yogastunden oder Musikunterricht? Oder sind es Massagen, die Ihnen Linderung verschaffen? CFS unterstützt ab 2024 CF-Betroffene darin, ihr körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden zu steigern, indem wir ihnen einen finanziellen Zustupf an gesundheitsfördernde Massnahmen gewähren.

In der Vergangenheit erhielten CF-Betroffene, die bei der Versandapotheke zum Rebstock ihre Medikamente bezogen haben, einmal pro Jahr einen Treue-Beitrag. Diese Praxis ist aus rechtlichen Gründen weder für die Apotheke zum Rebstock noch für CFS

weiterhin umsetzbar und musste per Ende 2023 eingestellt werden.

Wir freuen uns sehr, dass wir allen CF-Betroffenen weiterhin ein gutes Angebot unterbreiten können: CF-Betroffene erhalten ab 2024 einen

finanziellen Beitrag an Massnahmen zur Gesundheitsförderung. Dieser Beitrag wird sich zwischen **100 und 750 Franken** pro Jahr bewegen. Regelmässige Rebstock-Klienten erhalten höhere Beiträge an gesundheitsfördernde Massnahmen.

Gesundheitsförderung

Zur Gesundheitsförderung zählen Aktivitäten im Zusammenhang mit Sport (zum Beispiel Velofahren, Fitness, Tanz- oder Yogakurse) oder Physiotherapie (etwa Trampolin) und zur Erhaltung der psychischen Gesundheit, zur Steigerung der Resilienz im Umgang mit der Krankheit und des allgemeinen Wohlbefindens (Meditations- oder Entspannungskurse etc.). Auch Massnahmen zur Entlastung der Eltern von CF-betroffenen Kindern unter 5 Jahren gelten als Gesundheitsförderung (zum Beispiel Haushalthilfe, Kinderbetreuung). **Wichtig ist, dass für die gleiche Massnahme nicht bereits ein Beitrag von der Krankenkasse oder Invalidenversicherung gesprochen wurde.**

Jede und jeder CF-Betroffene darf jährlich einen Antrag stellen. Dieser wird zwischen Januar und Oktober



Sportliche Aktivitäten und Physiotherapie fördern die körperliche und mentale Gesundheit.

über unsere Website entgegengenommen und erstmals im Mai oder im Dezember ausbezahlt.

Sollten Sie finanzielle Schwierigkeiten haben, wenden Sie sich bitte an die Sozialberatung in Ihrem CF-Zentrum, um über weitere Unterstützungsmöglichkeiten zu sprechen. **Die bisherigen finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten von CFS laufen im gleichen Rahmen weiter – die Gesundheitsförderung erhalten die Betroffenen zusätzlich.**

Partnerschaft mit der Apotheke zum Rebstock

Um die Gesundheitsförderung in diesem Rahmen zu ermöglichen, hat CFS einen Fonds eröffnet, der aus

unterschiedlichen zweckbestimmten Spenden geöffnet wird. Aufgrund unserer langjährigen strategischen Partnerschaft mit der Apotheke zum Rebstock gehört sie zu denjenigen Institutionen, welche den erwähnten Fonds jedes Jahr mit einer grosszügigen Spende unterstützen.

CFS empfiehlt ihren Mitgliedern, die benötigten Medikamente regelmässig bei der Apotheke zum Rebstock zu bestellen, idealerweise über die neue, benutzerfreundliche App «abilis». Neben dem genannten finanziellen Aspekt hat der Medikamentenbezug bei der Apotheke zum Rebstock weitere grosse Vorteile: Die Apotheke ist auf die therapeutische Begleitung von Patientinnen und Patienten mit selte-

nen Krankheiten spezialisiert und Sie erhalten alle Medikamente direkt nach Hause geliefert. Zudem unterstützt Sie die Apotheke zum Rebstock bei administrativen Belangen, während die «abilis»-App die Verwaltung der Medikation erleichtert (Nachbestellungen, Erinnerung vor Auslaufen eines Rezepts, Rechnungshistorie etc.).

«Ein gutes Medikament bedeutet Freiheit.»

Matthias Hänni (Jg. 1977) geniesst seine heutige Lebensqualität in vollen Zügen. Sie ist jedoch hart erkämpft; nicht nur für sich selbst, sondern für zig weitere CF-Betroffene. Zehn Jahre seines Lebens hat er für Studien zur Erforschung und Entwicklung neuer Medikamente zur Verfügung gestellt. Dabei hat er auf Vieles verzichtet und unzählige Untersuchungen, Blutentnahmen sowie Belastungstests über sich ergehen lassen.

Autorin: Cornelia Etter

«Heute bin ich glücklich und zufrieden mit meinem Gesundheitszustand», sagt Matthias Hänni. Das war jedoch nicht immer so. Noch vor zehn Jahren habe er stark unter den üblichen Symptomen gelitten: Husten, Infekte, Erschöpfung. «2014 habe ich mich entschieden, an den klinischen Studien im Quartier Bleu teilzunehmen (Praxis für Pneumologie am Lindenhofspital in Bern). Die Win-Win-Situation stand dabei klar im Vordergrund: Einerseits

konnte ich von den neusten Medikamenten profitieren, andererseits anderen CF-Betroffenen helfen. Mein Wunsch nach einer besseren Lebensqualität war sehr gross! Ich habe schon als Kind unzählige furchtbare Leidensgeschichten miterlebt. Viele meiner lieb gewonnenen Leidensgenossinnen und -genossen sind gestorben. Das prägt einen... Frau Dr. Fischer, Fachärztin FMH Pneumologie und Innere Medizin im Quartier Bleu, hatte einen guten Riecher, als sie mich für die Studienteilnahme anfragte», erzählt er. Denn er packe gerne konkrete Sachen an.

Unbekannte Risiken

Wie bei jeder Studienteilnahme habe es Rückschläge gegeben, aber Matthias Hänni fühlte sich im Quartier Bleu sehr gut aufgehoben; vom ganzen Team, aber insbesondere von Frau Dr. Fischer. Sie habe ihn auch immer sehr genau über die Risiken und Nebenwirkungen informiert. Zumindest über diejenigen, die bekannt waren. – Denn Vieles war unbekannt: «Man wusste einfach nicht, wie sich dieser oder jener Wirkstoff auswirken würde», erklärt Matthias Hänni. Die Wirkstoffe wurden zwar im Vertrag erläutert, doch die Medikamente hatten Codenamen.

Hinzu kamen weitere Zusatzstoffe. Hat er nie Angst um seine Gesundheit gehabt? «Nur einmal, da ging es um mein Augenlicht. Ich wurde mehrmals zum Augenarzt geschickt, aber glücklicherweise haben meine Augen keinen Schaden erlitten. Wegen der Nebenwirkungen habe ich mich auch immer wieder mit meiner Frau Deborah besprochen.»

Langwierige Untersuchungen und grosse Verantwortung

Über die Studien sei absolutes Still-schweigen vereinbart worden. Seine Ärztin und Vertraute, Frau Dr. Fischer musste jeweils dabei sein, wenn er mehrmals pro Jahr während eineinhalb Stunden Vertragsbedingungen durchlas, ellenlange psychische Belastungstests ausfüllte und jede Seite einzeln unterschreiben und mit Datum versehen musste. Auch seine Lungenfunktion sei ihm in all den Jahren nie mitgeteilt worden. «Am anstrengendsten waren jedoch die häufigen, langwierigen Kontrollen – manchmal jedes einzelnen Organs. Hinzu kamen zig Blutentnahmen, ich musste zig Spezialisten aufsuchen. Wenn dann noch die betreuenden unabhängigen Ärzte aus den USA etwas ganz genau wissen wollten, musste ich erneut detailliert

Cystische Fibrose Schweiz ist Charity Partner des Grand-Prix von Bern 2024/2025

Laufe mit und besuche unseren Informationsstand am 17. und 18. Mai 2024 im Sportexpo Zelt. **CFS übernimmt für alle CF-Betroffene das Startgeld*.** Anmeldeschluss: 30. April 2024.

Weitere Informationen zur CFS-Laufgruppe «**Atme, fertig los!**» findest du unter www.cystischefibroseschweiz.ch/gpbern



GRAND PRIX VON BERN

* Gilt für die Strecke «Einstiegsmeile» 1,6 km.



Eine Pflegefachfrau führt bei Matthias Hänni einen Schweisstest durch. Danach nimmt sie Blut für eine der zahlreichen Untersuchungen ab.



Matthias Hänni beim Lesen und Unterzeichnen der ausführlichen Vertragsbestimmungen.

Auskunft geben oder weitere Abklärungen über mich ergehen lassen. Auch gab es Tage, an denen ich die halbe Zeit nüchtern bleiben musste.» Die engmaschige Betreuung durch das Quartier Bleu sei zwar schön gewesen, aber manchmal auch bedrückend. «Ich spürte die grosse Verantwortung, die auf mir lastete», erzählt Matthias Hänni.

Bitterer Rückschlag

Ein mehrwöchiger Studienunterbruch aufgrund eines Einspruchs durch die Ethikkommission nach etwa drei Jahren Studienlaufzeit hatte Matthias Hänni völlig aus der Bahn geworfen. «Die Studie wurde gestoppt, ich habe mein damaliges Medikament nicht mehr erhalten und bin in ein richtiges Loch gefallen», erzählt er ergriffen. «Das war wie eine Vollbremsung auf der Autobahn! Ich habe mich gefragt: Was, wenn ich das Medikament schliesslich nicht erhalte, mit dem es mir so viel besser geht? Was, wenn es nicht von der Krankenkasse vergütet wird? Und was ist mit den anderen CF-Betroffenen, denen es damit so viel besser gehen oder deren Gesundheitszustand zumindest stabilisiert werden könnte?» Die Herstellerfirma Vertex erteilte schliesslich allen Probanden die Zusage, dass sie für die Medikamente aufkommen würde, bis sie von der Krankenkasse genehmigt seien. «Da war ich erst mal beruhigt und überglücklich, als wir weiterfahren konnten!» Der Schock sass allerdings tief und er fragte sich immer mal wieder, was er tun würde,



Frau Dr. med. Reta Fischer, Fachärztin FMH Pneumologie und Innere Medizin im Quartier Bleu, mit dem ausgezeichneten Studienpatienten Nr. 1: Matthias Hänni.

sollte die Studie erneut unterbrochen werden – was nicht eingetroffen ist. «Ich wollte halt nicht mehr zurück. Ich wollte nicht mehr auf das Medikament und die damit einhergehende Lebensqualität verzichten!»

Forschung geht weiter

«Die Studie wurde zwar doppelblind geführt, aber ich habe praktisch von der ersten Sekunde angemerkt, dass ich das richtige Medikament erhalten hatte. Ich hatte plötzlich so viel Energie», erzählt Matthias Hänni erfreut. «Aber das schönste Erlebnis war mit unserer Hündin Anouk: Normalerweise habe ich nach dem Aufstehen immer ein paar Minuten auf der Bettkante gesessen und stark gehustet. Sie spürte, dass ich nun aufstehen würde. Aber da der Husten plötzlich weg war, hat sie mich mit so grossen erstaunten Augen angesehen, dass ich wusste: sie hat es gemerkt! Als ich im Spital davon erzählt habe, haben wir Tränen gelacht!»

Liebgewonnene Freiheiten

2013 arbeitete Matthias Hänni 40 Prozent, heute sind es 70 Prozent. «Wie viele Betroffene hatte ich zunächst

Angst, meine IV-Rente zu verlieren. Es war ein mutiger Schritt für mich, auf 70 Prozent zu erhöhen, aber es bedeutet auch Freiheit.» Er mag seinen Job im Online-Marketing und Verkauf sehr – heute kann er sogar Live-Webinare geben, was ihm ungeheuren Spass macht. «Das war früher undenkbar, als ich noch so viel gehustet habe!» Trotz Trikafta inhaliert Matthias Hänni morgens und abends immer noch je eine halbe Stunde und achtet auf seine Ernährung. Sport habe für ihn absolute Priorität. «Besonders das Schwimmen im Sommer hat es mir angetan. Da hat mich meine Frau Deborah drauf gebracht. Und ich besuche regelmässig das Fitnesszentrum. Wir wandern auch gerne und gehen jeden Tag mit unserem Hund spazieren. – Es ist wie Tag und Nacht. Ein gutes Medikament bedeutet Freiheit: Energie haben, Sport treiben, Teilzeit arbeiten, ohne Husten und Atemnot.» Sein Wunsch für die Zukunft? «Dass alle CF-Betroffenen eine gute Lebenssituation haben. Ich bin ganz sicher: Die Forschung geht weiter!»

Kontakte

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
gvrn@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Kommissionen

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

Kommission Transplantierte:
kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

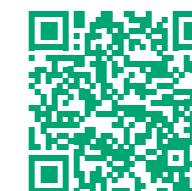
Impressum

Mitgliedermagazin von Cystische Fibrose Schweiz

Herausgeberin
Cystische Fibrose Schweiz (CFS)
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
Max-Theo Schulte

Auflage
2600




marchethon.ch

Spendenläufe im Herbst 2024:

07.09.2024 Biasca, Piazzale Municipio

05.10.2024 Lausanne, Stade Pierre de Coubertin

26.10.2024 Bern, Gymnasium Neufeld

26.10.2024 Fribourg, Place du Village de Givisiez

26.10.2024 La Chaux-de-Fonds, Stade de la Charrière

Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland