60 Jahre Engagement für Menschen mit Cystischer Fibrose (CF)

Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose heilbar ist.

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Die 1960er-Jahre:
Überleben im Mittelpunkt

In den 1960er-Jahren war die Diagnose Cystische Fibrose (CF) oft mit grosser Unsicherheit verbunden. Viele Kinder erreichten das Schulalter nicht. Therapien standen erst am Anfang, und Familien waren häufig auf sich allein gestellt.

Dennoch entstand Hoffnung: Die Bedeutung von Physiotherapie, guter Ernährung und einer spezialisierten medizinischen Betreuung wurde zunehmend erkannt. Erste Behandlungen trugen dazu bei, das Überleben der Kinder Schritt für Schritt zu verbessern.

Die 1970er-Jahre:
Aus Hoffnung wird Versorgung

Nicht jede Therapie der 1970er-Jahre war so wirksam, wie man damals hoffte. Doch jede neue Erkenntnis trug dazu bei, die Behandlung von Menschen mit CF weiterzuentwickeln und die Lebensperspektiven zu verbessern.

«Damals gab es nur wenige Informationen. Wir lernten jeden Tag dazu und hofften, das Richtige für unser Kind zu tun.»

Mutter eines Kindes mit CF

Nebelzelte sollten die Atemwege feucht halten und den Schleim lösen. Sie wurden später jedoch weitgehend zu Gunsten wirksamerer Inhalations- und Physiotherapiemethoden verlassen.

1966: Gründung von Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

1966 schlossen sich engagierte Eltern und medizinische Fachpersonen zusammen. Ihr Ziel war es, Wissen zu teilen, Familien zu unterstützen und die Versorgung von Menschen mit CF zu verbessern. Was damals als kleine Initiative begann, entwickelte sich zu einer nationalen Patientenorganisation, die bis heute Betroffene begleitet, die Forschung fördert und die Interessen von Menschen mit CF vertritt.

1970: Die ersten spezialisierten Behandlungsstrukturen

Zum ersten Mal entstanden feste Abläufe und spezialisierte Angebote für Menschen mit CF.

Die 1980er-Jahre:
Die Ursache wird entdeckt

Die tägliche Therapie war oft aufwendig und körperlich anstrengend. Viele Kinder und Jugendliche verbrachten viel Zeit mit Klopfmassagen, Atemübungen und Inhalationen.

1989: Entdeckung des CFTR-Gens

1989 gelang einer internationalen Forschergruppe ein Durchbruch: Das verantwortliche CFTR-Gen wurde identifiziert. Zum ersten Mal wusste man genau, welche genetische Veränderung der Krankheit zugrunde liegt. Damit erhielt die Forschung ein konkretes Ziel. Endlich wurde die Ursache der Krankheit erkannt.

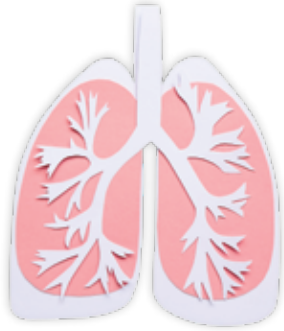
Die 1990er-Jahre:
Neue Perspektiven

Spezialisierte CF-Zentren entstanden, neue Inhalationstherapien verbesserten die Behandlung. Die erste erfolgreiche Lungentransplantation eröffnete zusätzliche Perspektiven.

Gleichzeitig weckte die Entdeckung des CFTR-Gens grosse Hoffnungen auf eine zukünftige Heilung. Dennoch blieb der Alltag vieler Betroffener von intensiven Therapien, häufigen Infektionen und gesundheitlichen Unsicherheiten geprägt.

«Als meine Lungenfunktion immer weiter abnahm, wurde die Transplantation zu meiner grössten Hoffnung. Sie schenkte mir eine Zukunft, die ich bereits verloren glaubte.»

R., lungentransplantiert



Zukunft wird denkbar.

1992: Erste erfolgreiche Lungentransplantation

Für Menschen mit schwer geschädigter Lunge eröffnete die Lungentransplantation eine neue Perspektive.
Zum ersten Mal bestand die Möglichkeit, auch in fortgeschrittenen Krankheitsstadien wertvolle Lebensjahre zu gewinnen und neue Zukunftspläne zu schmieden.

Die 2000er- und 2010er-Jahre: Eine neue Generation erreicht das Erwachsenenalter

Obwohl die Lebenserwartung stetig anstieg, blieb die Sorge vor Krankheitsverschlechterungen bestehen. Bei der Diagnose der Krankheit wurden mit der Einführung des Neugeborenen-Screenings grosse Fortschritte erzielt.

«Ich plante mein Leben oft von Spitalaufenthalt zu Spitalaufenthalt. Ich hoffte, das Studium abschliessen zu können, wusste aber nie, wie sich meine Gesundheit entwickeln würde.»

Studentin mit CF

2011: Einführung des Neugeborenen-Screenings

Seit 2011 werden in der Schweiz alle Neugeborenen auf Cystische Fibrose getestet. Dadurch kann die Krankheit oft bereits wenige Wochen nach der Geburt erkannt und behandelt werden.
Für Eltern bedeutet dies weniger Unsicherheit und für die betroffenen Kinder bessere Chancen auf Wachstum, Gesundheit und Lebensqualität.

Und heute? Ein neues Kapitel beginnt

Erstmals steht für viele Betroffene eine Therapie zur Verfügung, die direkt an der Ursache der Krankheit einsetzt. Für zahlreiche Menschen verbessern sich Lungenfunktion, Belastbarkeit und Lebensqualität in einem bislang ungekannten Ausmass.

Für einen Teil der Betroffenen gibt es nach wie vor keine wirksame Therapie.

Wir bleiben dran … bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar ist.

«Plötzlich wurde Zukunft etwas Konkretes und nicht nur etwas, auf das ich hoffte. Die Fortschritte sind enorm. Gleichzeitig wünsche ich mir, dass niemand zurückgelassen wird, der von den neuen Medikamenten nicht profitieren kann.»

CF-Betroffener

2021: Einführung der hochwirksamen Dreifachtherapie

Nach Jahrzehnten der Forschung wird ein hochwirksames Medikament in der Schweiz zugelassen und vergütet. Leider ist dieses Medikament nicht bei allen Menschen mit CF wirksam.

Warum braucht es Cystische Fibrose Schweiz auch heute noch?

Die neuen Medikamente sind für viele Menschen mit CF ein grosser Fortschritt. Sie bedeuten jedoch keine Heilung: Auch heute sind Menschen mit CF weiterhin auf regelmässige medizinische Betreuung angewiesen.

Zudem gibt es weiterhin Menschen mit CF, für die keine wirksamen Medikamente verfügbar sind. Für sie bleibt die Krankheit ein täglicher Begleiter, der Zeit, Kraft und Ausdauer verlangt und mit Sorgen um die Zukunft verbunden ist.

So helfen wir – dank Ihnen:

Forschung:

Mit der Förderung von Forschungsprojekten und der Vertiefung des Grundlagenwissens leisten wir einen wichtigen Beitrag dazu, dass CF eines Tages heilbar ist.

Beratung und Unterstützung:

Wir leisten finanzielle Direkthilfe und beraten Menschen mit CF sowie ihre Angehörigen im Krankheitsalltag – etwa zu Ausbildung, Beruf, Sozialversicherungen, Familie und Medikamenten.

Austausch und Aufklärung:

Gemeinschaft schafft Stärke. Deshalb fördern wir den Austausch unter Betroffenen und Angehörigen und tragen dazu bei, das Bewusstsein für CF in der Öffentlichkeit zu stärken.

60 Jahre Fortschritt zeigen, was möglich ist.

Helfen Sie mit, damit Menschen mit CF auch in Zukunft auf Unterstützung zählen können und die nächsten medizinischen Fortschritte Wirklichkeit werden.

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)
Stauffacherstrasse 17A, Postfach
3014 Bern
Tel. +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch
cystischefibroseschweiz.ch

Spendenkonto:
Postkonto 30-7800-2
IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2