



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Jahresbericht CFCH 2018

Inhaltsverzeichnis

Vorstand und Geschäftsstelle	3
Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit CF und ihre Angehörigen	3
Individuelle Sach- und Finanzhilfe in Notfällen sowie im Alltag nach dem Subsidiaritätsprinzip	5
Durchführung und Förderung von Bildungs- und Therapieangeboten sowie soziale Aktivitäten für Menschen mit CF und deren Angehörige	6
Initiierung und Unterstützung von Regionalgruppen	6
Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen	7
Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit/für CF	7
Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose	8
Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF	8
Beziehungen und Austausch mit relevanten Organisationen und Institutionen, welche mitwirken, die Ziele der CFCH zu erreichen bzw. ihre Aufgaben zu erfüllen, pflegen.	8
Engagement in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen	9
Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über CF und Anliegen von Menschen mit CF	10
Kommission CF-Erwachsene	11
Fachgruppe Sozialarbeit	13
Klimakur	14
cf-physio.ch	16

Vorstand und Geschäftsstelle

Der Jahresbericht ist gemäss den Kernaufgaben im Leitbild der CFCH gegliedert und ist ein Überblick der erbrachten Leistungen.

Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit CF und ihre Angehörigen

Die Geschäftsstelle der CFCH ist eine der Anlaufstellen bei einer Neudiagnose oder wenn psychosoziale, rechtliche sowie finanzielle Probleme auftreten. Die Hauptaufgabe bei solchen Kurzberatungen besteht hauptsächlich darin, sicherzustellen, dass die Betroffenen wissen, wohin sie sich wenden können. Wir vermitteln die Dienste der Sozialberatung, der Rechtsberatung, der Physiotherapie etc. weiter.

Eine sehr geschätzte und wichtige Leistung ist in diesem Zusammenhang auch die Vermittlung von Kontakten zu den Regionalgruppenleitenden, welche als Eltern, die auch beraten und einen Einblick in ein Familienleben mit CF bieten, eine sehr wertvolle Arbeit leisten.

Weiter betreibt die Geschäftsstelle eine Dokumentationsstelle, deren Angebot auch über die Website abrufbar ist.

Die Mitgliederzeitschrift «Bulletin» erschien 2018 dreimal in einer Auflage von rund 1'800 Exemplaren mit den folgenden Themen:

- 1/18 Erlebnisberichte von Eltern und Angehörigen
- 2/18 Freundschaften
- 3/18 Studien bei CF



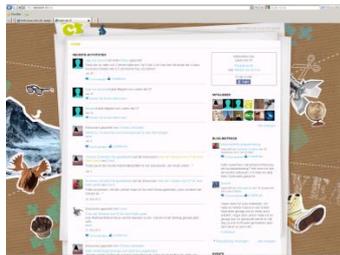
Auf den Druck des Jahresberichts im Bulletin-Format wurde erneut verzichtet. Dieser wurde in elektronischer Form auf der Webpage der CFCH publiziert. Der Jahresbericht kann aber auch auf der Geschäftsstelle in gedruckter Form bestellt werden.



Die Website der CFCH hat jedes Jahr rund 60'000 Besucher mit mehr als 120'000 Seitenansichten. Sie dient als Plattform für Familien und Betroffene. Dabei stehen auch hier Grundinformationen zur Krankheit und zu Sozialversicherungen sowie die Weiterleitung zu spezialisierten Fachkräften im Vordergrund. Jedes Jahr werden rund 4'500 Dokumente von der Website heruntergeladen.

Die CFCH-Site auf Facebook, die im Herbst 2014 aufgeschaltet wurde, dient vor allem dazu Neuigkeiten aus der Forschung und der CFCH selbst einem breiteren Publikum bekannt zu machen. Aktuelle Informationen und Neuigkeiten zu CF werden regelmässig aufgeschaltet. Zurzeit haben 737 Personen die Seite abonniert. (facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)

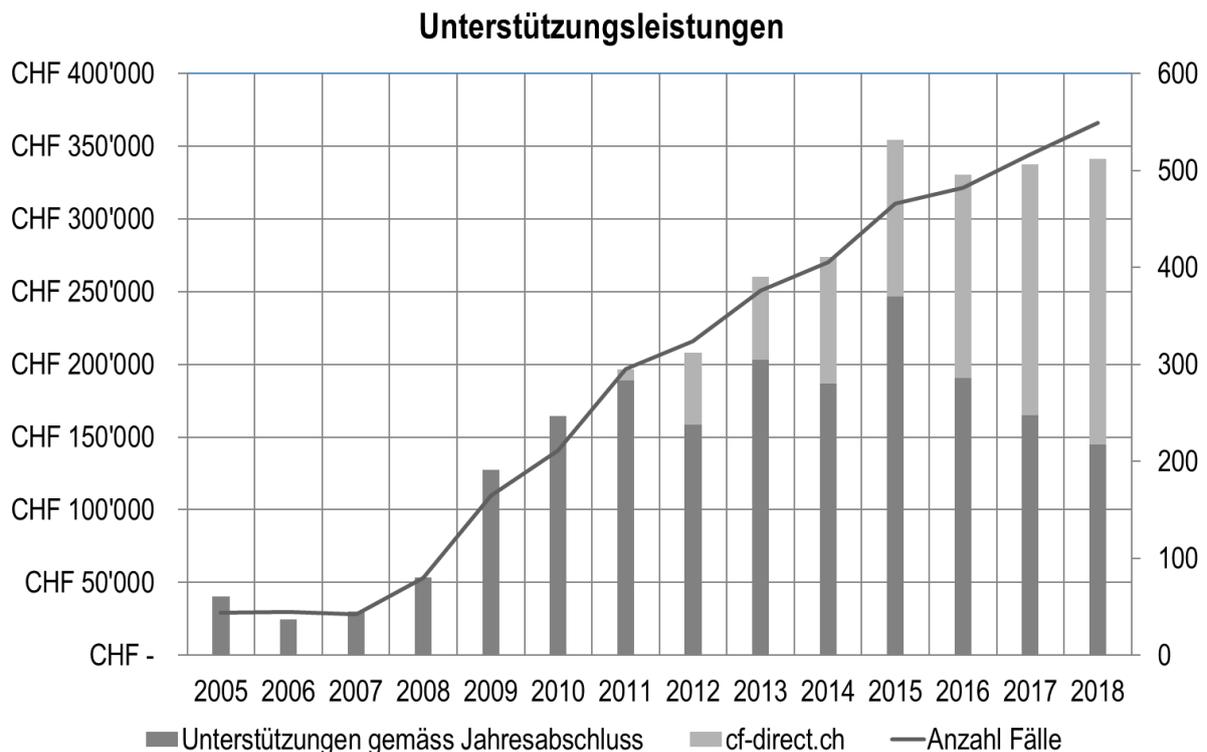
Auch die „Facebook“ Gruppe der CFCH besteht weiterhin. Diese wird ehrenamtlich von Christian Boss, einem Mitglied der CFCH betreut. Zurzeit zählt diese 1604 Mitglieder (-24), die sich auch aktiv an Diskussionen beteiligen.



Das Forum "Leben mit CF" umfasst mittlerweile 242 (+8) aktive Mitglieder. (Junge) CF Erwachsene haben hier die Möglichkeit zur Vernetzung im Internet in einem geschützten Rahmen (also ausserhalb von sozialen Medien wie z.B. Facebook).

Individuelle Sach- und Finanzhilfe in Notfällen sowie im Alltag nach dem Subsidiaritätsprinzip

Die finanzielle Unterstützung von Menschen mit CF ist eine der Kernleistungen der CFCH (vgl. Grafik). Die Leistung konnte in den vergangenen Jahren kontinuierlich ausgebaut werden. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Unterstützung bei Hospitalisationen und die Dienstleistung der Versandapotheke (cf-direct.ch) sehr wichtig sind und von den Mitgliedern gerne in Anspruch genommen werden.



Konkret bedeutet dies, dass die CFCH im 2018 CHF 341'412 an Unterstützungen ausbezahlt hat.

In Kooperation mit dem Love Ride konnte die CFCH weitere CHF 56'524 ausschütten, die in der Darstellung oben nicht erscheinen.

Die Fondation de la Mucoviscidose konnte 2018 Gesuche von 47 Erwachsenen positiv beurteilen und sprach dafür eine Summe von CHF 197'899 gut.

Durchführung und Förderung von Bildungs- und Therapieangeboten sowie soziale Aktivitäten für Menschen mit CF und deren Angehörige

Im März 2018 fand in Lausanne der zweitägige CFCH-Kongress inklusive 52. Generalversammlung der CFCH statt. Das vielfältige Programm mit verschiedenen Referaten und Workshops von Fachexperten wurde sehr geschätzt. Auch ein Podiumsgespräch wurde erneut durchgeführt. Mit rund 150 Teilnehmenden war das Interesse der Mitglieder an dieser Veranstaltung zum wiederholten Mal sehr gross.

Die Klimakur konnte 2018 mit 18 Teilnehmenden durchgeführt werden. Deren Zufriedenheitswert mit dem Angebot liegt nach wie vor bei sehr guten 90%. Das Klimakurteam wurde wie immer von einem erfahrenen, interdisziplinären Team geleitet. Dank einer sehr sorgfältigen Vorbereitung und dem grossen Engagement der Physiotherapeut/innen vor Ort, konnte diesmal auch ohne Beteiligung eines spezialisierten Arztes die optimale Betreuung der Teilnehmenden gewährleistet werden.

Die Weekends der CF-Erwachsenen fanden in Oerlikon und Winterthur statt. Im Mittelpunkt standen jeweils Sport, Bewegung und der Austausch untereinander. Die Anlässe hatten bis zu 20 Teilnehmende. Weiter wurde das beliebte Plauschturnier CF & Friends erfolgreich durchgeführt.

Im Jahr 2018 fanden verschiedene Anlässe für Transplantierte statt. Die Bewegung an der frischen Luft und die persönlichen Kontakte wurden von allen Teilnehmenden sehr geschätzt. Da sich eine Gruppe von motivierten Freiwilligen zusammengefunden hat, wird für zukünftige Aktivitäten eine Transplantierten-Kommission ins Leben gerufen.

In der Romandie konnte in Zusammenarbeit mit Dr. A. Sauty erneut ein Informationsabend zum Thema «Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS)» durchgeführt werden. Mit mehr als 50 Teilnehmenden war der Anlass auch diesmal ausserordentlich gut besucht.

Selbstverständlich sind an dieser Stelle auch die zahlreichen Anlässe der Regionalgruppen zu nennen, welche ganz nah am Mitglied zentrale Leistungen im Bereich der Information, des Austauschs und der Unterstützung bieten. Dazu gehören Familientreffen, Lehrerinformationen, Vorträge zu neuesten Forschungsergebnissen, Informationsabende und vieles mehr. An dieser Stelle sei die Arbeit der Ehrenamtlichen in den Regionen wieder einmal herzlich verdankt.

Initiierung und Unterstützung von Regionalgruppen

Die CFCH führte auch im letzten Jahr 2 Regionalleitertagungen in Olten und Ueberstorf durch. Diese dienten dem Austausch unter den Verantwortlichen, dem Entwickeln von Ideen und dem Erfassen der Bedürfnisse an der Mitgliederbasis. Darüber hinaus erhalten die Regionalgruppenleitenden in Form zweier elektronischer Newsletter zusätzliche Informationen für ihre Arbeit.

Weiter bietet die Geschäftsstelle den Regionalgruppen administrative Entlastung an. Dazu gehören zum Beispiel, das Bereitstellen der Mitgliederdatenbank, das Drucken von Adressetiketten, das Durchführen von Versänden (per Brief oder E-Mail), das Gestalten von Einladungen, das Ausschreiben von Anlässen auf der Website usw. Zudem werden die Veranstaltungsrisiken der Gruppen durch eine zentrale Versicherung der CFCH gedeckt.

Abschliessend ist zu erwähnen, dass dem Vorstand und der Geschäftsstelle auch die Besuche in den Regionen und an deren Veranstaltungen wichtig sind. Im vergangenen Jahr konnte auch dieser individuelle Austausch erhalten bleiben.

Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen

Seit Jahren finanziert die CFCH im Rahmen der Leistungsverträge mit dem Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) die spezialisierte Sozialarbeit an den CF-Zentren. Dies stellt eine der Hauptleistungen der CFCH dar. Die Geschäftsstelle der CFCH organisiert auch mehrmals jährlich Treffen, an denen die Sozialarbeitenden sich über wichtige Fragen aus der Praxis austauschen können.

In Kooperation mit dem Rechtsdienst von Inclusion Handicap wurde die Leistung der Rechtsberatung für Menschen mit CF fortgeführt.

Mit der Versandapotheke cf-direct.ch wurde die Partnerschaft fortgeführt, dies erschliesst eine zusätzliche Quelle für Unterstützungen an Betroffene.

Auch der Fachverband der CF-Physiotherapeuten erfährt Unterstützung durch die CFCH, denn cf-physio.ch bildet durch ihre Kurse die entsprechenden Fachleute aus. Die CFCH unterstützt die Weiterentwicklung der Kursunterlagen und erstattet den Physiotherapeuten und den Patienten die Reisespesen für Kursteilnahmen. Weiter ermöglichen wir den Besuch von internationalen Kongressen und die Mitgliedschaft in den internationalen Verbänden, um das Wissen in der Schweiz aktuell zu halten. Zudem unterstützen wir cf-physio.ch bei den administrativen Kosten und dem Unterhalt der Website, auf welcher zum Beispiel auch alle spezialisierten CF-Physiotherapeuten geführt sind.

Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit/für CF

Die CFCH förderte auch im vergangenen Jahr wieder verschiedene Projekte und Anlässe mit Bekanntmachungsleistungen und weiterer Unterstützung. Dazu gehörten z.B. Informationsanlässe, an denen der Film "Die fehlende Lunge" von Aline Langenegger gezeigt und diskutiert wurde. Oder es wurde ein Benefiz-Anlass mit Podiumsdiskussion und Auftritt des Comedians Stefan Büsser unterstützt.

Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose

Die Forschungsförderung ist einer der Schwerpunkte in den nächsten Jahren. Die Gesamtsumme für Unterstützungen wurde auf CHF 200'000 pro Jahr erhöht. Damit konnten auch im Jahr 2018 wiederum CF-spezifische Forschungsprojekte unterstützt werden. Weiter laufen die mehrjährigen Projekte aus den Vorperioden (siehe auch www.cfch.ch).

Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF

Die CFCH politische Arbeit ist ebenfalls ein wichtiger strategischer Schwerpunkt. Im Jahr 2018 wurde wertvolle Grundlagenarbeit geleistet. Einerseits wurden konzeptionelle Fragen geklärt. Andererseits fand der Aufbau von Beziehungen zu Entscheidungsträgern seine Fortsetzung. So konnte die CFCH in einem wichtigen Prozess ihre Anliegen direkt mit Vertreter/innen des zuständigen Bundesamts besprechen und eine Vermittlerrolle zwischen den beteiligten Parteien spielen. Vertreter des Vorstands waren als Referenten und Patientenvertreter an verschiedenen Fachveranstaltungen präsent.

Beziehungen und Austausch mit relevanten Organisationen und Institutionen, welche mitwirken, die Ziele der CFCH zu erreichen bzw. ihre Aufgaben zu erfüllen, pflegen.

In diesem Bereich arbeitet die CFCH sehr eng mit den OKs der marCHethons zusammen, welche wir jährlich mindestens einmal treffen, um uns auszutauschen und Hilfestellungen zu bieten (unter anderem stellen wir auch hier die Veranstaltungsversicherungen bereit).

Ebenso hervorzuheben ist die Tatsache, dass die CFCH zwecks Koordinationsaufgaben in verschiedenen Stiftungsräten Einsitz hat, z.B. bei der Fondation de la Mucoviscidose.

Die Regionalgruppe Zürich koordiniert und organisiert die Vertretung der CFCH am Love Ride, dem grössten Treffen der Schweizer Bikerszene.

Auch das Bundesamt für Sozialversicherung ist ein relevanter Partner für das Leistungsangebot der CFCH (Leistungsvertrag BSV).

Die CFCH koordiniert ihre Leistungen in verschiedenen Bereichen auch mit der Lungenliga (z.B. Sozialarbeit BS und TI), sei dies auf nationaler oder regionaler Ebene.

Engagement in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen

Nationale Ebene

Die CFCH arbeitet als Mitglied im Verein ProRaris mit, dem Dachverband für seltene Krankheiten. Seit Mai 2018 ist Reto Weibel als Co-Präsident der CFCH auch Vorstandsmitglied von ProRaris, um die Zusammenarbeit zu intensivieren.

Die CFCH bringt die Stimme der Betroffenen bei der Schweizer CF-Ärztenschaft ein, welche sich im Rahmen der Swiss Working Group for Cystic Fibrosis SWGCF regelmässig trifft.

Seit 2017 ist die CFCH Mitglied der Allianz „Gesunde Schweiz“. In diesem Rahmen findet ein regelmässiger Austausch mit ungefähr 40 gleichgesinnten Organisationen rund um das Thema Gesundheitsförderung statt.

Die Kooperation mit Inclusion Handicap ist im Bereich des Rechts und der Rechtsberatung von besonderer Bedeutung. Insbesondere weil der Rechtsdienst die Entwicklungen im Bereich der Krankenkassen und der Invalidenversicherung minutiös verfolgt.

Weiter wird die CFCH in der Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen von Swissmedic durch Stephanie Wyler ehrenamtlich vertreten. Hier geht es insbesondere darum bei der Zulassung von Medikamenten und den klinischen Studien die Sicht der Betroffenen einbringen zu können.

Internationale Ebene

Die CFCH ist Mitglied im internationalen Dachverband Cystic Fibrosis Europe CFE. Diese Plattform dient zur Koordination gemeinsamer Kampagnen oder zentralen politischen Vorstössen. Weiter kann auf dieser Ebene auch ein Austausch zu optimalen Behandlungsmethoden und Erfahrungen stattfinden. Gerade für Länder, deren Gesundheitssystem und CF-Gesellschaften nicht so weit entwickelt sind, sind die Treffen und der entsprechende Input eine grosse Motivation.

Im vergangenen Jahr beteiligte sich die CFCH im siebten aufeinanderfolgenden Jahr auch finanziell am Clinical Trial Network (dem europäischen Netzwerk zur Förderung der klinischen Studien bei Cystischer Fibrose). Hier nimmt das Präsidium der CFCH auch regelmässig an europäischen Koordinationstreffen teil.

Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über CF und Anliegen von Menschen mit CF

Aktivitäten wie bspw. marCHethons oder «dr gLUNGEni Tag» dienen auch als Informationsplattform der Cystischen Fibrose für die Öffentlichkeit. Insbesondere tragen die verstärkten Fundraisingaktivitäten zu dieser Aufgabe bei. Mit unseren Aussendungen erreichen wir nun über 40'000 Personen in der Schweiz. Dadurch kann die Krankheit bekannter gemacht werden.

Im Speziellen möchten wir uns bei folgenden Organisationen für ihre Unterstützung bedanken:

Für die Finanzierung von Unterstützungsleistungen

Armin und Jeannine Kurz Stiftung

Dr. med. Arthur und Estella Hirzel Callegari Stiftung

EVER Stiftung

Gertrude von Meissner Stiftung, in Erinnerung an Annette und Clas Richter

Marinitri AG

R. Michel Apparatebau AG

Verein Love Ride

Walter Haefner Stiftung

Für die Finanzierung der Klimakur

Stiftung Telethon Aktion Schweiz

Verein Love Ride

Für die Finanzierung von Forschungsprojekten

Fondation Alfred & Eugénie Baur

Gebauer Stiftung

Rita und Vincent Draksler-Stiftung

Ausserdem bedanken wir uns bei zahlreichen weiteren Institutionen und Privatpersonen, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben und nicht namentlich erwähnt werden möchten.

Kommission CF-Erwachsene

Das Jahr 2018 im Rückblick.

Gestartet hat das neue Jahr sportlich – bereits in der ersten Januarwoche wurde das CF-&Friends Sportturnier in Arni durchgeführt, dabei konnten sich 17 Teilnehmer austoben und anschliessend mit einem Spaghettiplausch belohnen.

Auch im Bezug auf die CF-Weekends waren wir dieses Jahr wieder fleissig und konnten zwei sehr spannende Weekends durchführen. Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle an die freiwilligen Helfer, welche es immer wieder mit unermüdlicher Energie bewerkstelligen, tolle Weekends auf die Beine zu stellen. Ebenfalls vielen Dank der Geschäftsstelle für die Unterstützung sowie allen Spendern und sonstigen Unterstützern.

Weekend in Oerlikon, 27. – 29. April 2018

„Was hat ein Rundgang durch den Zürcher Flughafen mit Cystischer Fibrose zu tun?“ Dies haben sich vielleicht einige CFler gefragt, als sie sich für das Weekend angemeldet haben. Die Antwort darauf: Es ist informativ, macht Spass und man hat schliesslich auch nicht jeden Tag die Möglichkeit, hinter die Kulissen des grössten Schweizer Flughafens zu blicken. Von der Gepäckabfertigung bis zum Standplatz des A380 war alles inbegriffen. Sogar das Untergrund „Jodel-Zügli“ zum Gate E durfte benützt werden.

Nach den zurückgelegten Meilen wurden beim Abendessen ausgiebig Erfahrungen ausgetauscht, was diesen ereignisreichen Tag schön abgerundet hat.

Am Sonntag führte Ueli Karlen durch seinen Arbeitsplatz im Radiostudio des SRF in Oerlikon. Die spannende und detaillierte Story gibt es auf der Webseite der CFCH unter der Rubrik „Weekends“ zu lesen. Vielen Dank für die Organisation des Weekends, Ueli!

CF Weekend in Winterthur, 28.–30. September 2018

Sich zurückzulehnen war an diesem Wochenende praktisch unmöglich. Der Führungstrainer und Motivationscoach Marius Bösch (ehemaliger Profi-Eishockeytorwart) beschrieb in einem zweistündigen Workshop die Hintergründe zum Thema Motivation. Woher kommt der Antrieb für unser Tun und wie können wir uns auf unsere eigenen Ziele fokussieren? Dies waren die grossen Fragen, mit welchen sich die Teilnehmer beschäftigten. Inspiriert und motiviert ging es nach einem stärkenden Mittagessen weiter mit dem Thema Sport & CF oder genauer, mit Hintergründen zur Activate-CF-Studie, welche in den letzten Jahren unter anderem von Thomas Radtke vom Unispital Zürich durchgeführt wurde. Dabei standen folgende Fragen im Zentrum: Wie genau lassen sich die Studienresultate erklären beziehungsweise wie können sich CFler besser zum Sport motivieren und nebst dem teilweise hohen Therapiepensum noch Energie für Höchstleistungen im Sport mobilisieren? Thomas Radtke war selber vor Ort und konnte die interessanten Hintergründe erläutern. Nach dem spannenden Tag im Kulturzentrum Gaswerk in Winterthur, in welchem wir Workshops durchführten, gab es Pizza im legendären Winterthurer Stadtlökal Don Camillo.

Nach dem Motto „von nichts kommt nichts“ ging es dann am Sonntag nicht zum Kaffeekränzchen, sondern erst einmal auf den Sportplatz zum Lauftraining mit Roland Meister von Winti Run. Roland zeigte den Teilnehmern die Basics eines ergonomischen Laufstils. In kurzen, einzelnen Coaching-Blöcken konnten alle ihre Skills verbessern. Somit ging ein hochsportliches Wochenende zu Ende.

Was für ein Jahr für die CF-Erwachsenen. Wir blicken wie immer zuversichtlich auf das Jahr 2019 und freuen uns auf den Austausch, auf gemeinsame Momente, tolle Events und viel Luft, um unsere Visionen zu verwirklichen.

Für die Kommission:

Stephan Sieber, Stephan.Sieber@cfch.ch

Marie-Christine Friedli, Marie-Christine.Friedli@cfch.ch

Fridolin Marty, Fridolin.Marty@cfch.ch

Sidonia Schmidt, Sidonia.Schmidt@cfch.ch

Yvonne Rossel, Yvonne.Rossel@cfch.ch

Fachgruppe Sozialarbeit

Die Mitglieder der Fachgruppe Sozialarbeit waren 2018: Benita Hiensch (Spital St. Gallen), Florence Eugster (Kinderspital St. Gallen), Tanja Hochstrasser, Nora Tschudi (Kinderspital Zürich), Stephanie Arnold (Luzerner Kantonsspital), Doris Schaller (Inselspital Bern), Simone Scherz (Lungenliga beider Basel), Francesca Gisimondo (Lega Polmonare Ticinese), Aurélie Artibani (CHUV Lausanne Adultes), Gilbert Pieri (CHUV Lausanne Pédiatrie).

Das schweizerische Sozialversicherungssystem ist sehr komplex und garantiert materielle Sicherheit und begünstigt die soziale und berufliche Integration. Mit einer chronischen Erkrankung und deren Auswirkungen auf die Lebensgestaltung wird man sich zwangsläufig mit den verschiedenen Versicherungen auseinandersetzen müssen. Für viele Betroffene und deren Angehörige kann dies eine enorme Herausforderung darstellen. Für Leistungsansprüche müssen häufig komplizierte Anträge mit diversen Unterlagen eingereicht werden oder Entscheide müssen auf deren Richtigkeit hin überprüft werden. Eine Kontaktaufnahme zu einem/einer CF-spezialisierten Sozialarbeiter/in ist aus unserer Sicht sehr wichtig, da so CF-relevante Themen individuell besprochen werden können. Als weitere Unterstützung haben wir die Merkblätter, welche auf der CFCH Homepage ersichtlich sind, aktualisiert. Wir möchten Sie ermutigen, diese bei Fragen vor einem Beratungsgespräch zu nutzen.

Für Lungen transplantierte CF-Betroffene steigt neben der finanziellen Belastung häufig auch der administrative Aufwand bei den Krankenversicherungen. Die Leistungsabrechnungen der Krankenkassen sind häufig ungenau und fehlerhaft, was eine regelmässige Überprüfung nötig macht. Um Leistungsansprüche zu bekommen, sind häufig mehrere Kostenanfragen und hartnäckige Telefonate notwendig. Nutzen Sie das Know-how der CF-Sozialarbeitenden in Ihrem CF-Zentrum oder CF-Transplantationszentrum.

In unserer Fachgruppensitzung war neben der Überarbeitung der Merkblätter auch der Umgang mit finanziellen Unterstützungsgesuchen ein Thema. In Diskussionen wurde über einheitliche Vorgehensweisen und Beurteilungen gesprochen, um eine Gleichbehandlung unter den Betroffenen sicher stellen zu können. Eine wiederkehrende Thematik ist auch der Übergang vom Kindes- ins Erwachsenenalter und der damit verbundene Wechsel von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse. Zudem wurden konkrete Sozialberatungsfälle in anonymisierter Form besprochen, um so zusätzlich den fachlichen Austausch zu fördern.

Im Jahr 2018 hatte die Fachgruppe keine personellen Veränderungen zu verzeichnen, und die Mitglieder freuen sich auf die fortgesetzte Zusammenarbeit im Interesse der CF-Betroffenen.

Klimakur

Klimakur-Bericht 2018 aus Sicht einer Teilnehmerin

Am 10. November trafen 18 CFler und 4 Physios zur frühen Morgenstunde am Flughafen in Zürich ein. Die Augen zwar noch klein, die Vorfreude für das kommende Lager aber umso grösser. Dieses Jahr durften wir Ronja und Freek neu in unserer CF-Family begrüßen. Natürlich durfte das obligatorische Verteilen der Desinfektionsfläschchen auch dieses Jahr nicht fehlen.

Nach dem kurzweiligen Flug und der Ankunft im Hotel konnten die meisten die Zimmer bereits beziehen. Die restlichen Teilnehmer trafen sich an der Poolbar, um den Start der Klimakur zu beginnen.

Das Tagesprogramm der Klimakur begann dieses Jahr mit einer sportlichen Kennenlernrunde am Strand. Die Tage fingen für jeden Teilnehmer unterschiedlich an. Durch die variierenden Physiozeiten gestaltete jeder Teilnehmer, nebst den fixen Sportprogrammen, sein eigenes Programm. Auch dieses Jahr fand das obligatorische Morgenfit statt. Neu war, dass Edith, als diplomierte Yogalehrerin, das Morgenfit leitete. Das Physioteam sorgte wiederum für ein ausgeglichenes Sportprogramm von Krafttraining über Beachvolleyball zu Tennis. So konnte jeder Teilnehmer die Intensität seiner Fitness anpassen.



Die freiwilligen Diskussionsrunden zu den Themen rund um CF waren zwar freiwillig aber stets sehr gut besucht. Man merkte, dass der Austausch zwischen den Teilnehmern sehr wichtig zu sein scheint. Dies zeigte sich auch durch das Treffen einzelner Teilnehmer zum Austausch verschiedener Themen oder im gemeinsamen Kaffee trinken.

Wie in den letzten Jahren wurde auch in dieser Klimakur der Freitagabend zum gemeinsamen Nachtessen genutzt. Da der Samstag zur freien Verfügung war, konnte jeder für sich entscheiden, ob man nach dem Essen noch sitzen blieb oder sich doch zur Erholung ins Hotel zurückzog. Die freien Tage wurden unterschiedlich genutzt in Form von Erholungspausen, Shoppingtrips, einem freiwilligen Sportprogramm oder einfach nur die Seele baumeln lassen.

Der diesjährige Ausflug war sehr begehrt. Wir besuchten zwei verschiedene Adlerhorste sowie eine Schlucht. Das anschliessende Mittagessen am Leuchtturm verdienten nach den verschiedenen Steigungen alle. Aufgrund der positiven Resonanz fand eine Woche später erneut ein Ausflug statt.

Der Abschlussabend stand ganz im Motto von Spiel und Spass. Dass alle von den 3 Wochen profitieren konnten, zeigte sich in der lockeren Atmosphäre. Wir danken allen Teilnehmern und auch den Physios für die tolle Stimmung in Gran Canaria sowie auch der CFCH und den Spendern für die Klimakur, welche uns diese Möglichkeit geschenkt haben.

Für die Klimakur 2018: Jarla Stolz

Im Jahr 2018 wurden viele Ressourcen der Arbeitsgruppe für das Organisieren und Durchführen von Kursen eingesetzt. Einerseits waren dies Weiterbildungskurse in der Schweiz. Wir konnten je einen ACT-Refresher- und ACT-Säuglingskurs im März in Bern und einen ACT-Grundkurs in Basel in der 2. Jahreshälfte durchführen. Um Grundkurse auch in Zukunft gewährleisten zu können, konnte der Pool der alteingesessenen Assistenten erweitert werden.

Zwei unserer Arbeitsgruppenmitglieder (Marta Kerstan und Peter Suter) sind weiterhin international aktiv im Vorstand der IPG/CF: Marta Kerstan neu als Präsidentin und Peter Suter weiterhin als Kassier. Sie waren somit auch in der Planung und Durchführung des Physio Short Courses anlässlich des ECFS in Belgrad stark engagiert.

Als arbeitsgruppeninterne Weiterbildung konnten wir nach unserer Mitgliederversammlung wiederum einen spannenden Fachteil organisieren, dieses Mal zum Thema „Coaching Skills“ vermittelt durch Dr. Markus Hofer, Leitender Arzt Pneumologie KSW.

Im Rahmen der interdisziplinären Vernetzung waren wir auch im Jahr 2018 an einem Meeting der SWGCF vertreten.

Für die cf-physio.ch: Marianne Müller



Wir freuen uns, dass wir unser Atemtherapieplakat neu nebst Deutsch und Englisch auch in Französisch zur Verfügung haben.