



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

Jahresbericht CFCH 2015



Cystische Fibrose Mucoviscidose

**Zusammen neue
Perspektiven eröffnen**

**Ensemble, ouvrons de
nouvelles perspectives**

Inhaltsverzeichnis

Vorstand und Geschäftsstelle	1
Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit CF und ihre Angehörigen	1
Individuelle Sach- und Finanzhilfe in Notfällen sowie im Alltag nach dem Subsidiaritätsprinzip	2
Durchführung und Förderung von Bildungs- und Therapieangeboten sowie soziale Aktivitäten für Menschen mit CF und deren Angehörige	3
Initiierung und Unterstützung von Regionalgruppen	4
Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen	4
Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit/für CF	5
Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose	5
Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF	5
Beziehungen und Austausch mit relevanten Organisationen und Institutionen, welche mitwirken, die Ziele der CFCH zu erreichen bzw. ihre Aufgaben zu erfüllen, pflegen.....	5
Engagement in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen.....	6
Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über CF und Anliegen von Menschen mit CF	7
Kommission CF-Erwachsene.....	8
Fachgruppe Sozialarbeit	9
Klimakur.....	10
cf-physio.ch.....	11

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 „CF-Bulletin“ erschien 2015 viermal in einer Auflage von rund 1'800 Exemplaren mit den folgenden Themen:

1/15 Jahresbericht 2014

2/15 Reisen mit CF

3/15 Stand der CF-Forschung

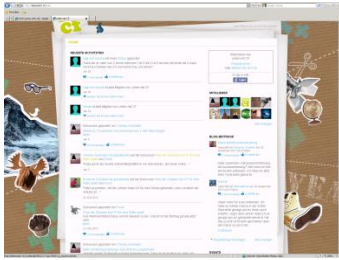
4/15 Therapietreue



Die Website der CFCH hat rund 23'600 Besucher pro Jahr mit rund 70'000 Seitenansichten. Sie dient als Plattform für Familien und Betroffene. Dabei stehen auch hier Grundinformationen zur Krankheit sowie Sozialversicherungen und die Weiterleitung zu spezialisierten Fachkräften im Vordergrund. Die Website der CFCH wurde 2014 komplett erneuert und im Jahr 2015 erweitert. Im Jahr werden rund 4'200 Dokumente von der Website heruntergeladen.

Auch die „Facebook“ Gruppe der CFCH besteht weiterhin. Diese wird ehrenamtlich von Christian Boss, einem Mitglied der CFCH betreut. Mittlerweile zählt diese rund 1615 Mitglieder (+65), die sich auch aktiv an Diskussionen beteiligen.

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

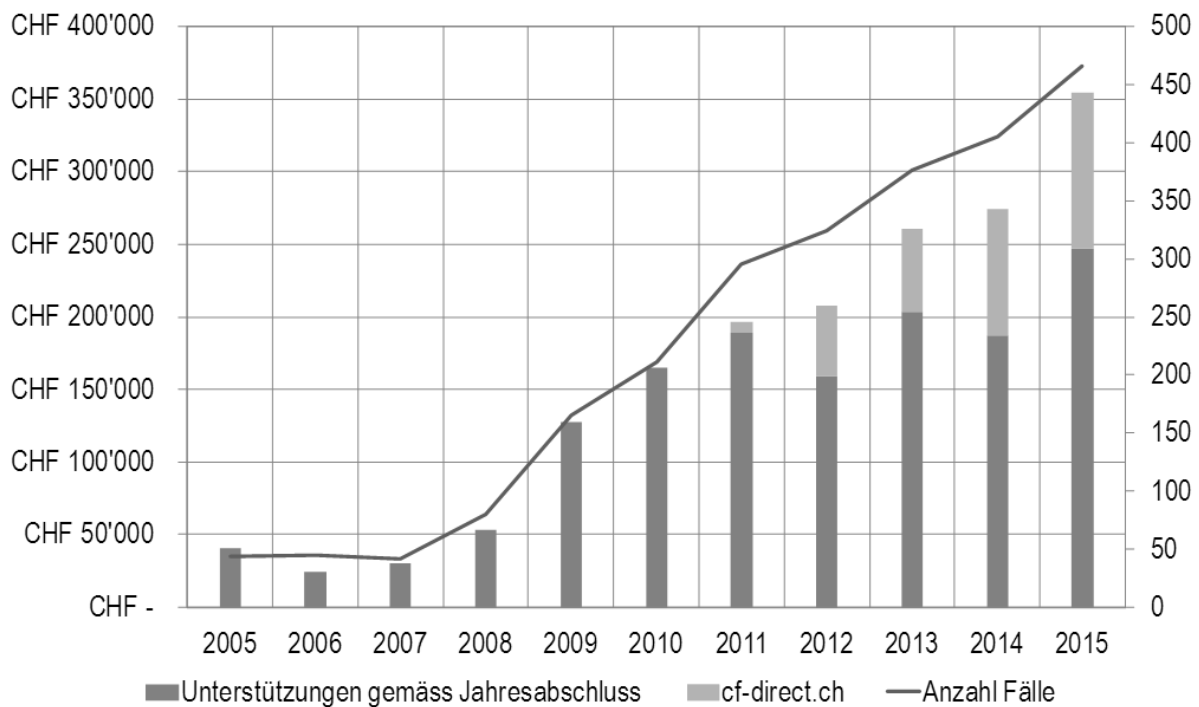


Die Plattform "Leben mit CF" umfasst mittlerweile 208 (+30) aktive Mitglieder. (Junge) CF Erwachsene haben hier die Möglichkeit zur Vernetzung im Internet in einem geschützten Rahmen (also ausserhalb von Facebook und Co).

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

Die finanzielle Unterstützung von Menschen mit CF ist eine der Kernleistungen (CHF 246'000) der CFCH. Die Leistung konnten in den vergangenen Jahren kontinuierlich ausgebaut werden. Die Zusatzleistungen, welche über die Versandapotheke cf-direct.ch ermöglicht werden, haben mittlerweile einen Umfang von über CHF 108'000. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Unterstützung bei Hospitalisationen sehr beliebt ist und von den Mitgliedern gerne in Anspruch genommen wird.

Unterstützungsleistungen



Konkret bedeutet dies, dass die CFCH in 2015 rund CHF 354'000 an Unterstützungen ausbezahlt hat, was einer Zunahme von 12% gegenüber dem Vorjahr entspricht. Es konnten über 460 Fälle berücksichtigt werden.

In Kooperation mit dem Love Ride konnten wir weitere CHF 19'000 ausschütten, die in der Darstellung oben nicht erscheinen. Der Love Ride hatte leider ein schlechtes Jahr, deshalb glich die CFCH mit CHF 67'000 fehlenden Mittel aus (oben enthalten). So konnte den entsprechenden CF-Betroffenen die notwendige Unterstützung dennoch gewährt werden.

Die Fondation de la Mucoviscidose konnte 2015 Gesuche von 28 Erwachsenen positiv beurteilen und sprach dafür eine Summe von rund CHF 173'810 gut.

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

Im März 2015 fand in Winterthur die Generalversammlung mit Referateteil und einer Open Space Diskussion statt. Mit 80 Teilnehmenden sind wir zufrieden mit der Austragung. Die Durchführung der Open Space Methode kam bei den Teilnehmenden sehr gut an und gab dem Vorstand wertvollen Input für die Weiterentwicklung der Organisation.

Die Klimakur konnte 2015 mit 16 Teilnehmenden durchgeführt werden. Deren Zufriedenheitswert mit dem Angebot liegt nach wie vor bei sehr guten 89%. Erstmals konnten in diesem Jahr auch Partner von CF-Betroffenen teilnehmen, deren Integration gelang sehr gut. Das Klimakurteam setzte sich rund zur Hälfte aus erfahrenen und neuen Personen zusammen, was frischen Wind und Kontinuität zur Folge hatte.

Die Weekends der CF-Erwachsenen fanden im Tessin und Bern (Teilnahme marCHethon) statt, beide Male stand somit der Sport im Mittelpunkt. Anlässe hatten zwischen 8 und 15 Teilnehmende und waren somit erfolgreich.

Weiter wurde erstmals ein Anlass für Transplantierte durchgeführt, der auf Initiative eines Mitglieds organisiert wurde. Mit 9 Anmeldungen war diese Durchführung eine voller Erfolg.

In der Romandie konnte in Zusammenarbeit mit Dr. A. Sauty ein Informationsabend zu den Themen «Quand le pancréas ne fonctionne pas...» und «Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS)» mit rund 60 Teilnehmenden durchgeführt werden.

Selbstverständlich sind in dieser Kategorie 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 1 Regionalleitertagung in Fribourg durch. Diese diente 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 alle 6 Monate zusätzliche Informationen für ihre Arbeit.

Aktuell steht bei der Entwicklung der Regionalgruppen die Frage der Bekanntmachung von Cystischer Fibrose im Vordergrund. Wie bei vielen anderen seltenen Krankheiten, fällt es schwer, die Auswirkungen von CF der breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Daher wurde an der Tagung in Freiburg intensiv am Aufbau verstärkter Öffentlichkeitsarbeit, vor allem im Hinblick auf das Jubiläum 2016, gearbeitet.

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 eMail), 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 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) **Sozialarbeit** an den CF-Zentren. Dies stellt eine der Hauptleistungen der CFCH dar. Aktuell sind in diesem Bereich alle Stellen konsolidiert.

In Kooperation mit dem Rechtsdienst von Integration 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. Deshalb unterstützte die CFCH auch die Weiterentwicklung der Website der cf-physio.ch und erstattete den Physiotherapeuten und den Patienten die entsprechenden Reisespesen. 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 finanzierte das Filmprojekt "Die fehlende Lunge" von Aline Langenegger mit.

Die CFCH unterstützte mit Bekanntmachungsleistungen das Projekt "Auf dem Jakobsweg für CF" von Mario Schaller.

Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose

Im Jahr 2015 konnten folgende Forschungsprojekte neu mit einer Gesamtsumme von CHF 50'000 unterstützt werden. Weiter laufen die mehrjährigen Projekte aus den Vorperioden (siehe auch www.cfch.ch).

Zudem Unterstützten wir auch 2015 die Evaluation des New Born Screenings in der Schweiz sowie das Projekt CF Nursing – Ausblick auf einen neuen Weg der Pflege in der Betreuung von CF-Patienten und ihren Familien am Universitätsspital Zürich.

Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF

Die Vorlage zur **Präimplantationsdiagnostik** wurde am 14. Juni 2015 vom Schweizer Volk angenommen, die CFCH gab hier die "Ja-Parole" aus.

Weiter wurde die Umsetzung des **Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten** beobachtet, dies insbesondere im Zusammenhang mit dem nachfolgenden Punkt.

Schliesslich verfolgen wir die Massnahmen des BSV, welche aufgrund des Berichts der **Eidgenössischen Finanzkontrolle EFK Medizinische Massnahmen der IV, Evaluation der Umsetzung und Analyse der Kostenentwicklung** notwendig werden. Dies ist für unsere Mitglieder wichtig, weil die IV bis 20 Jahre die Kosten für die medizinische Behandlung von CF-Betroffenen trägt.

Seit Dezember 2015 beteiligt sich die CFCH deshalb an der **Vernehmlassung zur Weiterentwicklung der IV**.

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 zweimal 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 oder der Stiftung Aktion Téléthon.

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 Verhandlungen (Leistungsvertrag BSV).

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

Engagement in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen

Nationale Ebene

Die CFCH arbeitete als Mitglied im Verein ProRaris mit, dem Dachverband für seltene Krankheiten

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

Die Mitgliedschaft und Mitarbeit in der Gesundheitsligenkonferenz GELIKO ermöglicht es der CFCH, mit Partnern (wie der Krebs- oder Lungenliga) gemeinsame Ziele zu verfolgen und politische Entwicklungen frühzeitig zu erkennen (z.B. Verhandlungen mit dem BSV im Bereich der Subventionsverträge).

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 Stefanie Wyler ehrenamtlich vertreten. Hier geht es insbesondere darum bei der Zulassung von Medikamenten und den klinischen Studien hierzu gehört zu werden.

Internationale Ebene

Die CFCH ist Mitglied im internationalen Dachverband Cystic Fibrosis Europe CFE. Diese Plattform dient zur Koordination gemeinsamer Kampagnen oder zentralen politischen Vorstössen, die insbesondere den Osteuropäischen CF-Gesellschaften dienen. Dort ist der Zugang zu CF-Therapien nur schlecht geregelt, wenn überhaupt. 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 vierten aufeinanderfolgenden Jahr auch finanziell am Clinical Trial Network (dem europäischen Netzwerk zur Förderung der klinischen Studien bei Cystischer Fibrose). Hier nimmt der Präsident 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, dr gLUNGEni Tag oder MucoKart 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 bedanken

Für die Finanzierung der Klimakur:

Stiftung Telethon Aktion Schweiz

Verein Love Ride

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung

Stiftung Suyana

Für die Finanzierung von Forschungsprojekten:

Fondation Baur

COFRA Foundation

Rita und Vincent Draksler-Stiftung

Fontes Stiftung

Für die Finanzierung von Unterstützungsleistungen:

Verein Love Ride

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung

Dr. med. Arthur und Estella Hirzel Callegari Stiftung

Dr. Kurt L. Meyer-Stiftung

R. Michel Apparatebau AG

Kommission CF-Erwachsene

Im vergangenen Jahr wurden von der Kommission CF-Erwachsene drei CF-Weekends organisiert, davon musste das Tennisweekend mangels Anmeldungen abgesagt werden. Es wird jedoch in diesem Jahr erneut von Fridolin Marty organisiert und wir hoffen natürlich, dass alle Sport- und Tennisbegeisterten sich fleissig anmelden, damit wieder Asse serviert, Topspins geschlagen und spannende Duelle gespielt werden können.

Das Sportweekend 2015 fand im Frühjahr im Tessin auf einem Camping Platz im Tessin statt. Die 16 Teilnehmer liessen den Gotthard hinter sich und erfreuten sich am milden Tessiner Klima in Tenero. Nebst Indoor-Minigolf und einer Velotour stand ein Vortrag zum Thema „Triathlon“ auf dem Programm.

Das CF-Erwachsenen-Weekend wurde, wie bereits im Vorjahr, auf das Wochenende vom Berner marCHethon gelegt. Die sieben Teilnehmer genossen das Weekend in Bern und absolvierten nicht nur den marCHethon, sondern auch noch einen Foxtrail. Das Sportpensum für dieses Wochenende wurde demnach mehr als erfüllt. Der obligate Vortrag richtete sich nach dem Thema „Probleme am Bewegungsapparat“. Da an den Weekends mehrheitlich die Bewegung und der Sport im Vordergrund stehen, haben wir uns dazu entschlossen, zukünftig alles unter dem Motto „CF-Weekend“ durchzuführen. Somit dürfen sich alle auf drei spannende, sportliche und „lässige“ CF-Weekends im 2016 freuen.

Eine weitere Neuerung im 2016 begrüßen wir mit einem weinenden und einem lachenden Auge: Thomas Zurkinden, welcher neun Jahre lang ein sehr engagierter, kompetenter und empathischer Geschäftsführer der CFCH gewesen ist, hat am 1. Februar 2016 sein Amt an Sara Hoffmann übergeben. Thomas Zurkinden war für die CF-Gesellschaft mehr als nur ein Geschäftsführer, er war ein Visionär und unsere Ansprechperson in vielen Belangen, darüber hinaus ein feiner Mensch und guter Freund. Wir danken Thomas Zurkinden für all den Einsatz und das Herzblut, das er investiert hat und für die tolle Zusammenarbeit. Gleichzeitig möchten wir Sara Hofmann sehr herzlich als neue Geschäftsführerin begrüßen – wir freuen uns auf frischen Wind und eine rege Zusammenarbeit.

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

In der Fachgruppe waren im letzten Jahr folgende Personen vertreten: Claudia Buoro, Franziska Blumer, Stephanie Arnold, Andre Königs, Samantha Thomann, Doris Schaller.

Unsere Kolleginnen aus der Romandie Aurélie Artibani und Christiane Sanchez haben sich direkt mit der CFCH-Geschäftsstelle getroffen und bei dieser Gelegenheit diverse Themen rund um CF besprochen.

Innerhalb der Fachgruppe haben wir uns an drei Halbtagen getroffen und Themen wie Professionalität in der Sozialarbeit, Standards, Fragen zu diversen Sozialversicherungen sowie Fallbesprechungen bearbeitet. Die Neugestaltung der Schüler-/Lehrerbroschüre war auch auf dem Programm und wir haben sie gemeinsam bearbeitet.

Für mich war es das erste Jahr als Mitglied der Fachgruppe CF-Sozialarbeit und es hat mich beeindruckt mit wieviel Motivation und Professionalität die CF-Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter innerhalb der Arbeit für CF-Betroffene mitwirken. Der Wissenstransfer und der fachliche Austausch sind wichtig und im Arbeitsalltag sehr hilfreich.

In den ersten Monaten meiner neuen Tätigkeit wurde ich vermehrt angefragt, wie das denn nun genau sei mit Reisen und CF-Erkrankung, vor allem wenn es sich um einen mehrmonatigen Auslandsaufenthalt in einem Nicht-EU Staat handelt.

Wie sieht die Versicherungsdeckung aus und an was muss gedacht werden.

Fakt ist, dass Menschen mit einer vorbestehenden Erkrankung entweder gar nicht in die Reiseversicherung aufgenommen werden oder dann den Nachteil haben, dass ein Vorbehalt wegen vorbestehender Erkrankung festgelegt wird. Das heisst, dass bei einer Notfallbehandlung mit anschliessendem Spitalaufenthalt gegebenenfalls ein sehr hoher Selbstkostenanteil entstehen kann. Da dieses Risiko besteht, ist es wichtig, vor Antritt der Reise alle anstehenden Fragen mit der Versicherung zu klären und getroffene Vereinbarungen schriftlich zu verlangen.

Weitere Themen wie beispielsweise die Alltagsbewältigung, Schule, Ausbildung, Arbeit, Sozialversicherungen und andere rechtliche Themen, finanzielle Situation, Koordination und Zusammenarbeit mit verschiedenen Ansprechpartnern bildeten den Schwerpunkt der Beratungsgespräche.

Die Mitarbeit innerhalb der Fachgruppe und die Zusammenarbeit mit Ihnen als CF-Betroffene sind sehr interessant und abwechslungsreich. Ich hatte immer wieder den Eindruck, dass von verschiedenen Seiten sehr viel Energie und Ausdauer vorhanden sind, um anstehende Fragen und Probleme zu diskutieren und gemeinsam die bestmögliche Lösung zu finden.

Und zu guter Letzt: Nach neun Jahren Einsatz als Geschäftsführer der CFCH verlässt Thomas Zurkinden die Stelle per Ende Januar.

Die Mitglieder der Fachgruppe CF-Sozialarbeit bedanken sich ganz herzlich für die interessante und tolle Zusammenarbeit und wünschen Thomas für die weitere Zukunft alles Gute.

Für die Fachgruppe: Doris Schaller

Klimakur

Meine Reise nach Gran Canaria begann in Luzern, dort habe ich mich bereits mit zwei bekannten CF-lern von früher getroffen. In Zürich sind wir dann auf zwei weitere Mitreisende aus dem Kanton Bern gestossen. Auch von diesen habe ich eine von Weekends von früher gekannt. Am Flughafen wurde ich herzlich als „ah, du bist die Neue“ begrüsst. Ausser mir war noch ein zweiter „Neuer“ aus dem Tessin dabei. Alle anderen konnten auf bis zu 10 Jahre Gran Canaria-Erfahrung zurückschauen.

Noch während der Begrüssung wurden alle mit Händedesinfektionsmittel ausgestattet. Dieses hat uns fortan zwei Wochen quasi 24 Stunden begleitet. Die Regeln lauteten: vor und nach dem Essen, nach dem Husten und nach dem WC-Besuch werden die Hände desinfiziert. Am Anfang war es gewöhnungsbedürftig und konnte mal vergessen gehen, weil sich aber alle an diese Regel gehalten haben, gehörte es rasch zum Alltag.

Ich wurde in der Gruppe sehr gut aufgenommen. Bereits am ersten Tag wurde mir die Hotelanlage gezeigt und ich konnte mit zum Einkaufen ins nächste Dorf, um mich mit Kleenex-Tüchern, Trinkwasser und Snacks einzudecken. Die Hotelanlage bietet viel: ein Schwimmbad, in dem ich ab und zu Runden gedreht habe, mehrere Tennisplätze, Fussballplatz und Beachvolleyfeld, dazu gibt es mehrere Liegewiesen je nach Bedarf mit wenig oder viel Schatten. Unsere Zimmer hatten alle Blick auf die Hotelanlage und das Meer. Apropos Meer: dieses war über eine steile Treppe innerhalb von wenigen Minuten zu erreichen (also ein kostenloses Fitnessprogramm beim zurück gehen ins Hotel ☺). Das Meer war noch angenehm warm zum Baden. Einmal gab es sogar ein Bad bei Sonnenaufgang – sehr erfrischend!

Zwei Tage pro Woche hatten wir und das Leitungsteam frei. Dann waren wir unterwegs zum Shoppen oder machten Ausflüge in die Berge oder an einen anderen Strand. Irgendeinem Grüppchen konnte man sich immer anschliessen. Ansonsten war das Tagesprogramm immer vorgegeben: 10.00 Uhr Morgenfit, 15.00 Uhr eine Stunde Sport und morgens eine Dreiviertelstunde individuelle Physio. Beim Sport konnten wir jeweils zwischen zwei verschiedenen Sportarten aussuchen, meist eine Mannschaftssportart und etwas ruhigeres aber nicht weniger anstrengendes wie z.B. Pilates, Yoga. Die Abende haben wir bei Manni's in der Bar um die Ecke, im Hotel oder in einem nahe gelegenen Restaurant verbracht. Wir haben viel diskutiert, Erfahrungen ausgetauscht, gelacht und gespielt. Im Ausgang wurde ausserdem intensiv getanzt!

Für mich haben sich die drei Wochen Klimakur sehr gelohnt. Ich hatte viel Zeit für mich, für die Therapie und für Bewegung und Sport. Beim Austausch mit den anderen konnte ich von den Erfahrungen der anderen profitieren. Die Kur hat mich ausserdem motiviert, im Alltag zu Hause wieder konsequenter zu sein. Ich kann den Aufenthalt in Gran Canaria deshalb jedem empfehlen.

Karin Stalder, Teilnehmerin Klimakur 2015

cf-physio.ch

In verschiedenen Weiterbildungen für Physios konnte die cf-physio.ch im letzten Jahr CF-spezifisches Knowhow weiterreichen und dabei (wie üblich) weit mehr erleben als zu unterrichten: zahlreiche persönliche Begegnungen mit engagierten Physios und anregenden Erfahrungs-Austausch.

- Im Januar 2015 haben Christine Koch und Katja Bucher in Luzern einen 2tägigen Refresherkurs in «ACT airway clearance techniques nach Jean Chevaillier» und gleich anschliessend einen Kurstag für «ACT bei Säuglingen und Kleinkindern mit CF und anderen Atemwegserkrankungen» organisiert.
- Im März war die cf-physio.ch eingeladen, an der ZHAW in Winterthur am Symposium für Pädiatrische Physiotherapie zum Thema «physiotherapeutische Guidelines» mitzuwirken. François Vermeulen und Nicole Martin haben parallel in Französisch und Deutsch Workshops zu Behandlungsstandards und guter klinischer Praxis in der Physiotherapie bei Cystischer Fibrose angeboten.
- Wie in den Jahren zuvor hat Marta Kerstan an der ZHAW im «CAS Klinische Expertise in Pädiatrischer Physiotherapie» unterrichtet. Für die Absolventinnen und Absolventen dieses CAS konnte zudem eine Anerkennung vereinbart werden, welche die gegenseitige Zulassung zu Weiterbildungsangeboten erleichtert.

Unter Christoph Gugger's Wegleitung hat die cf-physio.ch ein weiteres Jahresziel erreicht: Die Webseite wurde fachlich überarbeitet und neu programmiert– wir bedanken uns bei der CFCH ganz herzlich für die grosszügige finanzielle Unterstützung! Sie alle laden wir freundlich ein, die Webseite zu besuchen – Rückmeldungen und Anregungen sind willkommen. www.cf-physio.ch

Im Hintergrund sind nächste Kurse und neue Studiengänge vorbereitet, Netzwerkarbeiten mit anderen Fachgruppen weitergeführt und ausführliche Gespräche zum Thema Therapie-Adhärenz geführt worden.

Marta Kerstan und Peter Suter haben den physiotherapeutischen Beitrag zum «swiss recommendation paper for adult CF care» (Redaktion Dr. A. Sauty) verfasst und den Fachtext «Oszillierendes PEP» zuhanden der nächsten «Blue Booklet»-Ausgabe



der IPG/CF redigiert. Beide engagieren sich zudem intensiv in internationalen Physio-Gremien: Peter Suter als Schatzmeister für die internationale Physiogruppe IPG/CF und Marta Kerstan als Mitarbeiterin im wissenschaftlichen Komitee für Physiotherapie Short Course und -Symposia am diesjährigen ECFS-Kongress in Basel.

Anlässlich der Mitgliederversammlung im November hat die cf-physio.ch vier neue Mitglieder aufnehmen dürfen, darunter erstmals auch einen Physiokollegen aus dem Ticino (Ruben Forni, im Bild vorne links).

Neben dem 30jährigen Jubiläum stehen der cf-physio.ch per Ende 2016 personelle Wechsel bevor.

für die cf-physio.ch: Nicole Martin Santschi



auf der
GGML!
sur la
LMIC!

LUST AUF EINE
EXTRA-PORCION
Energie?

ENVIE D'UN
SUPPLEMENT
d'énergie?

RESOURCE® 2.0+fibre

✓ trinkfertig
prêt à boire

✓ 2 kcal/ml

✓ Nahrungsfasern
fibres

✓ 7 Aromen
7 arômes

Bitte senden Sie mir kostenlose Muster und weitere Informationen zu Resource® 2.0+fibre.
Veuillez m'envoyer des échantillons gratuits et une brochure sur Resource® 2.0+fibre.

Aprikose
abricot

Erdbeere
fraise

Kaffee
café

Neutral
neutre

Sommerfrüchte
fruits d'été

Vanille
vanille

Schokolade
chocolat

Name / nom: _____

Adresse / adresse: _____

Coupon einsenden an / à envoyer à:
Nestlé Suisse S.A., Nestlé Health Science
CP 352, 1800 Vevey
www.nestlehealthscience.ch

 NestléHealthScience