



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

Jahresbericht CFCH 2016

**Vifor Pharma engagiert sich
im Kampf gegen Cystische Fibrose**

.....
**Vifor Pharma s'engage pour
la lutte contre la mucoviscidose**



Inhaltsverzeichnis

Vorstand und Geschäftsstelle	2
Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit CF und ihre Angehörigen	3
Individuelle Sach- und Finanzhilfe in Notfällen sowie im Alltag nach dem Subsidiaritätsprinzip	4
Durchführung und Förderung von Bildungs- und Therapieangeboten sowie soziale Aktivitäten für Menschen mit CF und deren Angehörige	5
Initiierung und Unterstützung von Regionalgruppen	6
Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen.....	6
Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit/für CF	7
Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose	7
Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF	7
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.....	8
Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über CF und Anliegen von Menschen mit CF	9
Kommission CF-Erwachsene.....	10
Fachgruppe Sozialarbeit	11
Klimakur.....	12
cf-physio.ch.....	13



En cas de mucoviscidose, l'absorption des nutriments est altérée dans le tube digestif.

Un complément alimentaire Hypercalorique peut aider à combler ce manque*.

RESOURCE[®] JUNIOR RESOURCE[®] JUNIOR FIBRE

Un profil nutritionnel

**adapté aux besoins de l'enfant dès 1 an.
Avec une faible teneur en protéines**

- hyperénergétique, 300 kcal par bouteille
- avec des vitamines et minéraux
- avec ou sans fibres alimentaires
- 4 arômes préférés des enfants: Chocolat, Vanille, Fraise et Banane
- disponible en pharmacie et droguerie



www.nestlehealthscience.ch/mucoviscidose

Resource[®] Junior est pris en charge par l'assurance maladie pour des indications médicales selon les directives de la SSNC.



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 2016 dreimal in einer Auflage von rund 1'800 Exemplaren mit den folgenden Themen:

1/16 Eltern sein mit Cystischer Fibrose

2/16 Stand der CF-Forschung

3/16 1. Jahr nach der Diagnose

Auf den Druck des Jahresberichts im Bulletin-Format wurde 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 rund 60'000 Besucher pro Jahr mit rund 121'300 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 wird bei Bedarf erweitert. Im Jahr werden rund 4'500 Dokumente von der Website heruntergeladen.

Auch die „Facebook“ Gruppe der CFCH besteht weiterhin. Diese wird ehrenamtlich von Christian Boss, einem Mitglied der CFCH betreut. Zurzeit zählt diese 1589 Mitglieder (-29), die sich auch aktiv an Diskussionen beteiligen.

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

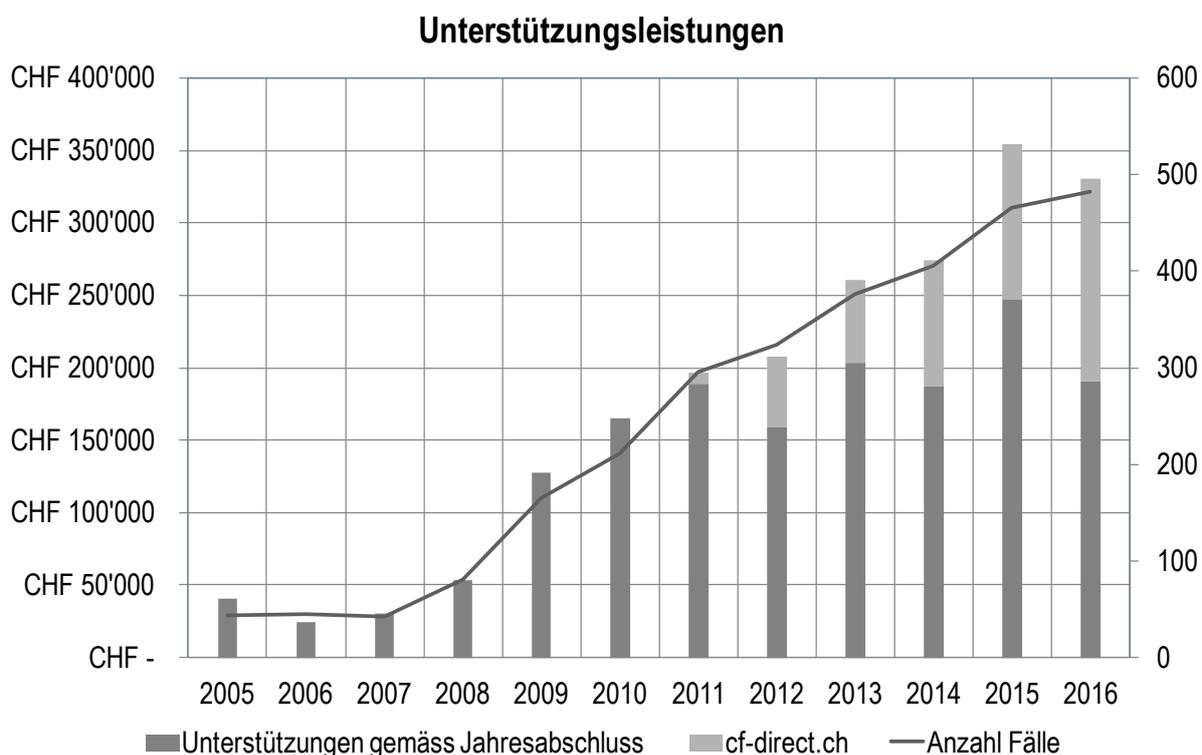
Publikum bekannt zu machen. Aktuelle Informationen und Neuigkeiten zu CF werden aufgeschaltet. (facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)



Die Plattform "Leben mit CF" umfasst mittlerweile 212 (+4) 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 (vgl. Grafik) der CFCH. Die Leistung konnten in den vergangenen Jahren kontinuierlich¹ ausgebaut werden. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Unterstützung bei Hospitalisationen sehr beliebt ist und von den Mitgliedern gerne in Anspruch genommen wird.



Konkret bedeutet dies, dass die CFCH im 2016 rund CHF 330'539 an Unterstützungen ausbezahlt hat.

In Kooperation mit dem Love Ride konnte die CFCH weitere CHF 35'877 ausschütten, die in der Darstellung oben nicht erscheinen. Aufgrund der Erfahrungen

¹ 2015 hatte der Love Ride ein schlechtes Jahr, deshalb glich die CFCH mit CHF 67'000 die fehlenden Mittel aus. Damit konnte die notwendige Unterstützung dennoch gewährt werden.

im 2015, wurden die Love Ride Gesuche im 2016 durch die CFCH nicht mehr vorfinanziert. Die Auszahlung erfolgte daher jeweils nach der Bewilligung durch den Love Ride.

Die Fondation de la Mucoviscidose konnte 2016 Gesuche von 34 Erwachsenen positiv beurteilen und sprach dafür eine Summe von rund CHF 175'910 gut.

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

Im April 2016 fand in Bern die 50. Generalversammlung der CFCH statt. Im Rahmen der Veranstaltung wurde unter anderem die 50-jährige Geschichte der CFCH beleuchtet. Es folgten verschiedene Referate von Fachexperten und ein Podiumsgespräch wurde durchgeführt. Mit 150 Teilnehmenden sind wir sehr zufrieden mit der Austragung.

Unmittelbar im Anschluss an die ECFS-Conference 2016, welche im Juni in Basel stattfand, wurde eine Informationsveranstaltung für das „nicht-medizinische Publikum“ angeboten. Am Anlass mit dem Namen „Swiss-CFE Family Day“ nahmen rund 110 Personen teil und profitierten von der einmaligen Gelegenheit, Präsentationen von internationalen CF-Experten zu verschiedensten Themen zu hören.

Anfangs November fand die Buchvernissage des Portraitbuchs „Ausser Atem“ statt, welche von über 100 Gästen besucht wurde. Das Buch entstand aus Anlass des 50-jährigen Jubiläums. Das Buch soll junge Eltern ermutigen, die gerade erfahren haben, dass ihr Kind von CF betroffen ist sowie CF-Betroffene selbst spüren lassen, dass sie nicht alleine sind wie auch das Verständnis für die Krankheit im Alltag fördern.

Die Klimakur konnte 2016 mit 18 Teilnehmenden durchgeführt werden. Deren Zufriedenheitswert mit dem Angebot liegt nach wie vor bei sehr guten 90%. Von der Möglichkeit, dass auch Partner von CF-Betroffenen teilnehmen dürfen, machte in diesem Jahr niemand Gebrauch. Das Klimakurteam wurde von einem erfahrenen, interdisziplinären Team geleitet. Dank dem gut eingespielten Betreuungsteam, konnten die Teilnehmenden optimal von der Kur profitieren.

Die Weekends der CF-Erwachsenen fanden in Luzern, Morschach und Meiringen statt. Im Mittelpunkt standen jeweils Sport, Bewegung und der Austausch untereinander. Die Anlässe hatten zwischen 8 und 15 Teilnehmende. Weiter wurde das beliebte Plauschturnier CF & Friends erfolgreich durchgeführt.

Erneut wurde ein Anlass für Transplantierte durchgeführt, der auf Initiative eines Mitglieds organisiert wurde. Mit 5 Anmeldungen war diese Durchführung ein Erfolg. Zwei weitere Anlässe mussten leider aufgrund ungenügender Teilnehmerzahlen (kurzfristigen Abmeldungen aus gesundheitlichen Gründen) abgesagt werden.

In der Romandie konnte in Zusammenarbeit mit Dr. A. Sauty ein Informationsabend zu den Themen «Mucoviscidose et sexualité» und «Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS)» mit rund 30 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 2 Regionalleitertagungen in Bern und Olten 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.

Nach wie vor steht bei der Entwicklung der Regionalgruppen die Frage der Bekanntmachung von Cystischer Fibrose im Vordergrund. In diesem Zusammenhang wurde an der Tagung in Olten eine Reihe an Ideen entwickelt, wie das neu erschienene Portraitbuch „Ausser Atem“ in den Regionen eingesetzt werden kann. Zudem wurden zusammen mit den Regionalgruppenleitenden verschiedene Fundraising-Massnahmen diskutiert, welche in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle umgesetzt werden können. Weiter beschäftigt die Regionalgruppenleitenden die Frage, mit welchen Angeboten bisher nicht aktive CF-Eltern und Betroffene abgeholt werden können.

Weiter bietet die Geschäftsstelle den Regionalgruppen administrative Entlastung an. Dazu gehören zum Beispiel, das Bereitstellen der Mitgliederdatenbank, das Drucken von Adresstiketten, 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 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.

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 unterstützte mit Bekanntmachungsleistungen verschiedene Projekte wie bspw. das Filmprojekt das Projekt "Die fehlende Lunge" von Aline Langenegger.

Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose

Im Jahr 2016 konnten drei neue Forschungsprojekte 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 2016 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

Da das Referendum gegen das Präimplantationsdiagnostikgesetz ergriffen wurde, kam die Vorlage am 5. Juni 2016 erneut vor das Volk. Wie bereits im Jahr 2015, wurde die Vorlage klar (62,4% Ja-Stimmen) angenommen. Im Sinner der Meinungs- und Gewissensfreiheit engagierte sich die CFCH für ein „Ja zum Fortpflanzungsmedizingesetz“.

Im Rahmen der Vernehmlassung zur Weiterentwicklung der Invalidenversicherung (IV) hat die CFCH Stellung genommen zu den geplanten Gesetzesänderungen. Von besonderer Bedeutung für die CFCH-Mitglieder ist die darin vorgesehene Revision des Invaliditätsgrades.

Weiter hat die CFCH Stellung genommen zu den vorgeschlagenen Änderungen der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) und der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV). Mit der Vorlage sollen einerseits Anpassungen im Bereich der Preisfestsetzung von Arzneimitteln der Spezialitätenliste (SL) und andererseits Anpassungen im Bereich der Vergütung von Arzneimittel im Einzelfall vorgenommen werden. Unter anderem geht es darin um den Artikel 71 der Krankenversicherungsverordnung, der im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten eine wichtige Rolle spielt.

Schliesslich war die CFCH Mitveranstalter eines Informationsabends für Gesundheitspolitiker zum Thema CF.

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 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 arbeitet 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 in der Gesundheitsligenkonferenz GELIKO wurde per Ende 2016 aufgrund von Kosten-Nutzenüberlegungen beendet. Ab 2017 wird die CFCH Mitglied der Allianz „Gesunde Schweiz“. 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 fünften 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.

Zudem war die CFCH stark involviert in die Organisation und Durchführung der ECFS-Konferenz in Basel. Besonders hervorzuheben ist das Engagement von Bruno Mülhauser, Vorsitzender des Local Liaison Committee und Verena Gysin, ebenfalls Mitglied des lokalen Organisationskomitees und Verantwortliche für das Ressort Helfer.

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

Für die Finanzierung von Forschungsprojekten:

Rita und Vincent Draksler-Stiftung
Gebauer Stiftung

Für die Finanzierung von Unterstützungsleistungen:

Verein Love Ride
Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel Callegari Stiftung
Fondation Alfred & Eugénie Baur
Dr. Kurt L. Meyer-Stiftung
Fondation Claude et Giuliana
Walter Haefner Stiftung
Isema Stiftung
R. Michel Apparatebau AG

Kommission CF-Erwachsene

Das Jahr 2016 war ein fleissiges, so viel steht fest: Durch die Mitarbeit von vielen Freiwilligen – bei denen wir uns hier herzlich bedanken – war es uns möglich, im 2016 vier Events durchzuführen.

Der Start machte ein CF-Weekend im Frühling, welches im schönen Luzern stattfand. Der geplante Foxtrail fiel wetterbedingt leider ins Wasser, was der Stimmung jedoch überhaupt keinen Abbruch tat. Circa 15 Teilnehmer/innen haben dem Wetter getrotzt und sich unter anderem beim "Bubblesoccer" ausgetobt – Spassfaktor garantiert!

An einem Sommerwochenende im Mai wurde in Arni (BE) ein Sportturnier durchgeführt, wo man sich beim Fussball, Unihockey oder Volleyball auspowern und seinen Kampfgeist zeigen konnte. "Cf & Friends" heisst das Turnier, der Name war auch dieses Mal wieder Programm: Insgesamt 18 Personen haben daran teilgenommen – 11 davon waren keine CF-Betroffene, sondern Freunde, Partner oder Familienmitglieder von CFlern. Die Turnierleitung publizierte den furiosen Sieg der "Sport-Socken", gefolgt von den "Paranoiden Socken" – der dritte und vierte Rang wurde durch die "Stützstrümpfe" und die "Netzstrümpfe" belegt. Verletzte gab es glücklicherweise keine zu verzeichnen. Insgesamt eine sehr gelungene Veranstaltung.

Im September folgte ein weiteres CF-Weekend. Im schönen Moorschach mit Blick auf den Urnersee wurden die Teilnehmer in einem modernen Seminarhotel untergebracht. Die Frischluftfanatiker mit Campingerfahrung kamen am nahegelegenen Campingplatz ganz auf ihre Kosten.

Im Gegensatz zum vergangenen Jahr konnte im Oktober das Tennisweekend in Meiringen erfolgreich durchgeführt werden. Insgesamt 8 Personen nahmen daran teil. Allesamt konnten ihre Tennis Skills wesentlich verbessern.

Insgesamt war das 2016 ein sehr erfolgreiches Jahr aus Sicht der CF-Erwachsenen. Wir zählten so viele Teilnehmer/innen und Veranstaltungen wie schon lange nicht mehr. Dies bestätigt, dass es durchaus einen kleinen aber konstanten und regen Bedarf nach direktem Austausch untereinander gibt, was uns sehr freut. Für das Jahr 2017 haben wir wieder einige spannende und aufregende Aktivitäten geplant.

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei allen bedanken, die uns stets treu unterstützen. Neben der Geschäftsstelle sind das viele freiwillige Helfer, ohne die wir die Events unmöglich durchführen könnten. Ein riesiges Dankeschön von allen Kommissionsmitgliedern!

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

Mitglieder der Fachgruppe sind: Doris Schaller (Inselspital), André Königs (Unispital Zürich), Samantha Thomann (Kinderspital Zürich), Claudia Buoro (Spital St. Gallen), Florence Eugster (Kinderspital St.Gallen), Franziska Blumer/Simone Scherz (Lungenliga beider Basel), Stephanie Arnold (Luzerner Kantonsspital), Francesca Gisimondo (Lega Polomanare Ticinese), Christine Sanchez (CHUV), Aurélie Artibani (PMU Lausanne Adultes), Gilbert Pieri (CHUV Lausanne Pédiatrie).

Mit diesem Bericht möchte ich den Leser/innen mit Beispielen aus der Berufspraxis einen Einblick in den vielseitigen und interessanten Alltag der CF-Sozialarbeit geben.

- Die Krankenkasse eines Patienten übernimmt ein teures Medikament nicht. Die erhaltene Rechnung kann und will der Patient nicht begleichen. Ich kläre ab, ob die Abrechnung korrekt ausgestellt wurde und unterstütze den Patienten.
- Bei einem Kind wurde neu zur CF eine Milbenallergie diagnostiziert: Der Spannteppich im Kinderzimmer muss entsorgt und ein neuer Bodenbelag eingebaut werden, die Decken und Kissen müssen durch antiallergische ersetzt werden. Die Kosten übersteigen das Budget der Familie und mit einem Antrag an die CFCH kann ein Beitrag an die Unkosten geleistet werden.
- Durch das Neugeborenencreening wurde eine CF-Neudiagnose gestellt. Meine Aufgabe bei einer Erstberatung ist es, die nötigen Formulare mit den Eltern auszufüllen, Fragen z.B. zu Sozialversicherungen zu beantworten und über die Unterstützungsangebote der CFCH zu informieren. Solche Gespräche sind für Eltern in dieser Situation sehr entlastend und mehrheitlich sind sie froh, gewisse administrative Aufgaben an mich abtreten zu können.
- Ein Mann Mitte zwanzig ist sich nicht sicher, wie lange er das 100% Arbeitspensum noch bewältigen kann und ist verunsichert: *Habe ich Anrecht auf eine Rente? Wie hoch wird die Rente sein? Ist mein Arbeitsplatz dadurch gefährdet? Welche Schritte müssen eingeleitet werden?* Fragen, die ich versuche abzuklären, wobei nicht alle abschliessend beantwortet werden können.
- Einem CF-Patienten wurde die Arbeitsstelle gekündigt. Wir besprechen die nächsten Schritte und ich informiere ihn über seine Rechte und Pflichten.
- An der CF-Teamsitzung, zusammen mit den Ärzten, Pflegepersonal, Physiotherapie, Ernährungsberatung und der Psychologin, wird der vergangene Monat in Zusammenhang mit den Patienten, welche die Sprechstunde besucht haben, besprochen und Informationen zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen ausgetauscht, damit die Behandlung und Betreuung optimal auf die Patient/innen abgestimmt werden können.

Solche Tagessituationen sind nicht nur für Luzern beispielhaft, sondern auch für die anderen CF-Zentren. Zum Erfahrungs- und Informationsaustausch trifft sich das deutschsprachige Team der SozialarbeiterInnen jährlich drei Mal.

Franziska Blumer wurde dieses Jahr pensioniert. Wir danken ihr für die wertvolle Zusammenarbeit und wünschen ihr für den wohlverdienten Ruhestand alles Gute.

Für die Fachgruppe: Stephanie Arnold

Klimakur

Mit viel Vorfreude trafen und begrüßten wir uns am 12. November 2016 im Flughafen Zürich. Bereits nach der Landung fühlte man die angenehme Wärme von Gran Canaria.

Der gefürchtete Leistungstest war nicht wie bisher eine Ergometrie mit dem Fahrrad, sondern der uns von Studien her bekannte Sit-to-Stand Test: Ein kurzer, aber intensiver 1-Minuten-Test, bei dem man so rasch und so oft als möglich auf einem Stuhl auf-/und wieder absitzt. Am Montag begann deshalb für die meisten die Klimakur mit Muskelkater in den Oberschenkeln. Das erste Morgenfit bei strahlendem Sonnenschein entschädigte jedoch dafür - und wenn es ganz schlimm war, haben auch die Physios ein Auge zugeedrückt und den Muskelkater behandelt.

Beim ersten Besuch in der Physiotherapie kann man seine Wünsche und Ziele vorlegen und wenn keine Sportverletzung in die Quere kommt, werden diese erfahrungsgemäss auch erreicht.

Beim Sport gab es dieses Jahr ein neues Konzept: Täglich wurden zwei Sportarten zu verschiedenen Zeiten angeboten. Dies wurde von allen sehr positiv angenommen und es wurde Sport getrieben wie noch nie... Dadurch waren sehr viele in der zweiten Woche so am Ende ihrer Kräfte, dass die Morgenfit-Übungen angepasst werden mussten: Wir führten mehr Dehn- und weniger Kraftübungen durch, damit am Nachmittag wieder fleissig Sport getrieben werden konnte.

Mittwoch und Samstag sind Ruhetage; also Tage ohne Programm. Einige entspannten ihre lädierten Muskeln am Strand, andere gingen Shoppen oder man machte einen Ausflug: Grillen, Sightseeing, Surfen, etc.

Am 2. Mittwoch wurde vom Leitungsteam ein Strandausflug organisiert. Das Angebot, seine letzten Kraftreserven auf einem Jetski zu verballern, wurde rege genutzt. Leider wurde es nachmittags bewölkt und durch den Wind fühlte es sich schon beinahe kühl an. Einige wärmten sich mit einem Irish-Coffee im Strandkaffee, andere mit einem Beachsoccer-Spiel. Der Tag wurde durch ein leckeres Abendessen im Restaurant El Capitan abgerundet.

Ebenfalls erwähnenswert waren die sogenannten Workshops, bei denen wir in diesem Jahr das Thema „CF und Ernährung“ bearbeiteten. Zusätzlich hielt eine Physiotherapeutin einen Vortrag über das Thema „Kneipp“.

Die zweite Hälfte des Lagers ist immer sehr schnell vorbei. Alles hatte eine gewisse Routine angenommen; man absolvierte sein Programm, genoss die Zeit mit den Leuten, die man ohne CF nie kennengelernt hätte, und freute sich in jedem Moment, dass man nicht nur Leid sondern auch viel Freude erfuhr.

Wir alle genossen jeden Moment der Klimakur und sind extrem dankbar, dass uns diese wertvolle und unvergessliche Zeit jedes Jahr von der CFCH und den Sponsoren ermöglicht wird.

Teilnehmer Klimakur 2016

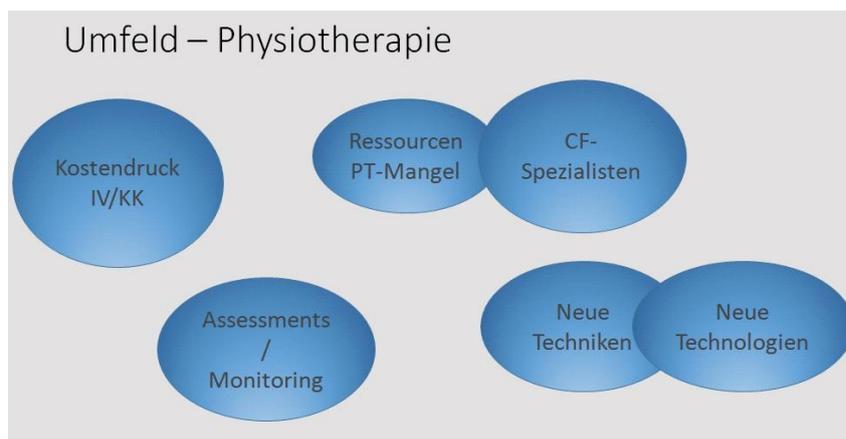
cf-physio.ch

Das begegnungsreiche Jahr 2016 hat mit einem Fest seinen krönenden Abschluss gefunden: Mit einem vollumfänglich gelungenen Anlass in Olten feierte die cf-physio.ch am 26. November ihr 30jähriges Jubiläum.

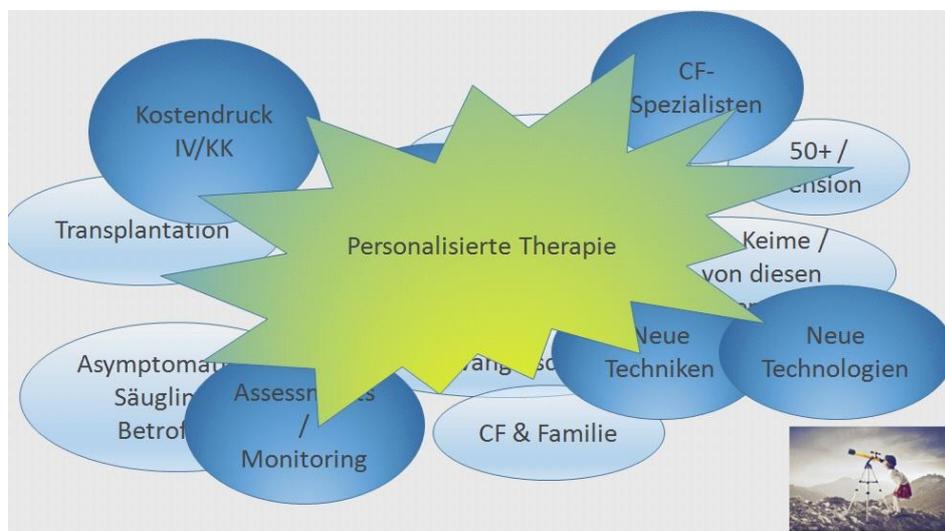
Unter dem Motto «einst, heute und morgen» gewährte Liliane Heidet berührend Einblick in die Pionierzeiten der Physiotherapie bei CF. In alten Aufnahmen zeigte sie die frühere Säuglingsbehandlung und übergab abschliessend der damaligen Hauptdarstellerin des Filmes das Wort.

Bereits in den 1980er-Jahren diskutierten Physiotherapeut/innen und Ärzt/innen im In- und Ausland angeregt über Methoden wie PEP, Autogene Drainage und Flutter VRP1. Mit der Gründung der Internationalen Physiotherapy Group IPG/CF hat 1986 ihre weltweite Verbreitung ihren Lauf genommen. Patrick Althaus sprach über die Entwicklung der Physiotherapie bis heute und legte den Fokus seines Referats dabei auf die Sicht von Menschen mit CF auf die Physiotherapie; Ein Filmausschnitt aus einem Erwachsenenlager in den 1990er Jahren gab dazu in theatralischer Form Auskunft – amüsan und aufwühlend zugleich. Marta Kerstan und Peter Suter sind zukunftsorientiert Fragen zu Physiotherapie-Nutzen und -Last (wissenschaftlich bewiesen und/oder persönlich empfunden), Selbstbestimmung und Motivationsfaktoren nachgegangen. Im Zentrum der Auseinandersetzung mit neuen Technologien und Erkenntnissen muss weiterhin die persönlich zugeschnittene Physiotherapie stehen.

Viele neue Herausforderungen werden die cf-physio.ch auch in Zukunft ankurbeln und in bestem Teamgeist weiterarbeiten lassen.



Umfeld – CF-Betroffene



Erstmals seit Jean Chevaillier's Retraite, organisierte François Vermeulen 2016, mit Unterstützung von Virginie Burrus und seinem Team, einen Grundkurs für «Airway Clearance Techniques ACT nach Jean Chevaillier» in der Romandie und unterrichtete dabei auch als Hauptreferent. Über den entsprechenden Kurs in Basel finden Sie einen Bericht unter www.cf-physio.ch/news/

Der Jahreshöhepunkt war zweifellos der ECFS in Basel. Marta Kerstan und das Organisationskomitee der IPG/CF stellten einen interaktiven Physiotherapy Short Course mit mehreren Schweizer Beiträgen zusammen: Katrin Röthlisberger stellte mit Peter Suter ihre Masterarbeit «Kurzeiteffekte elastischer Thoraxbänder auf die Lungenfunktion bei CF» vor und im Workshop «Physiotherapie bei Säuglingen und Kleinkindern» eröffneten Alice Neumann, mit Ausschnitten aus dem neuen Babykurs-Schulungsvideo, und Nadine Schärmeli und Désirée Brand, mit einem Film über die Physiotherapie im Vorschulalter, die Diskussion.

Herzlichen Dank allen Menschen und Institutionen, welche die cf-physio.ch 2016 engagiert mitgetragen oder sie ideell, administrativ oder finanziell unterstützt haben!

für die cf-physio.ch: Nicole Martin Santschi

Sauerstoffquellen für die Langzeittherapie

Info unter 0800 428 428 oder homecare.info@carbagas.ch

Carbagas



CARBAGAS ist ein Unternehmen der Air Liquide-Gruppe



CARBAGAS est une entreprise du groupe Air Liquide

Mit freundlicher Unterstützung von
Avec l'aimable soutien de
Con gentile sostegno di



NOVARTIS

Luca ist einer von 7 Milliarden. Aber für uns bedeutet er die Welt.

„Wir bei Mylan sind fest davon
überzeugt, dass alle seine
Medikamente von höchster
Qualität sein müssen.“

Heather Bresch

Heather Bresch, CEO, Mylan

**Bessere Gesundheit
für eine bessere Welt**

.....
Mylans Vision ist: „Bessere Gesundheit für eine bessere Welt.“
Unsere Devise lautet 7 Mrd.:1 – Zugang zu qualitativ hochwertiger
Gesundheitsversorgung für die 7 Milliarden Menschen auf dieser Welt,
Mensch für Mensch.

.....
Unabhängig davon, ob es sich um Markenmedikamente oder
Generika handelt, werden alle Arzneimittel, die von Mylan in der
Schweiz vertrieben werden, von Swissmedic geprüft und zugelassen.

.....
Erfahren Sie mehr unter mylan.ch

 **Mylan**

Seeing
is believing