



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

Jahresbericht CFCH 2017



Bei cystischer Fibrose ist die Nährstoffresorption im Verdauungstrakt beeinträchtigt.

Hochkalorische Trinknahrungen können helfen, den dadurch entstehenden Mangel auszugleichen*.

RESOURCE[®] JUNIOR RESOURCE[®] JUNIOR FIBRE

Energiereiche Trinknahrungen

mit angepasstem Eiweissprofil für Kinder ab 1 Jahr

- Hochkalorisch, 300 kcal pro Flasche
- mit **Vitaminen** und **Mineralstoffen**
- mit oder ohne **Nahrungsfasern**
- **4 beliebte Geschmackrichtungen:** Schokolade, Vanille, Erdbeere und Banane
- erhältlich in **Apotheken** und **Drogerien**



www.nestlehealthscience.ch/Mukoviszidose

Resource[®] Junior wird von der Krankenkasse für medizinische Indikationen gemäss GESKES Richtlinien rückerstattet.



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.....	12
Klimakur.....	13
cf-physio.ch.....	15

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



Vifor Pharma engagiert sich im Kampf gegen Cystische Fibrose

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



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“ wurde komplett überarbeitet und kommt nun in einem neuen Format daher. Das "Bulletin" erschien 2017 dreimal in einer Auflage von rund 1'800 Exemplaren mit den folgenden Themen:

1/17 CF & Beruf

2/17 CF-Zentren

3/17 Partnerschaften



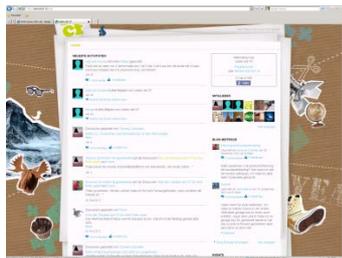
Auf den Druck des Jahresberichts im Bulletin-Format wurde erneut verzichtet. Dieser wurde in elektronischer Form auf der Webpage der CFCH publiziert. Der Jahresbericht kann aber auch auf der Geschäftsstelle in gedruckter Form bestellt werden.



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.

Auch die „Facebook“ Gruppe der CFCH besteht weiterhin. Diese wird ehrenamtlich von Christian Boss, einem Mitglied der CFCH betreut. Zurzeit zählt diese 1628 Mitglieder (+39), 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 regelmässig aufgeschaltet. (facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)

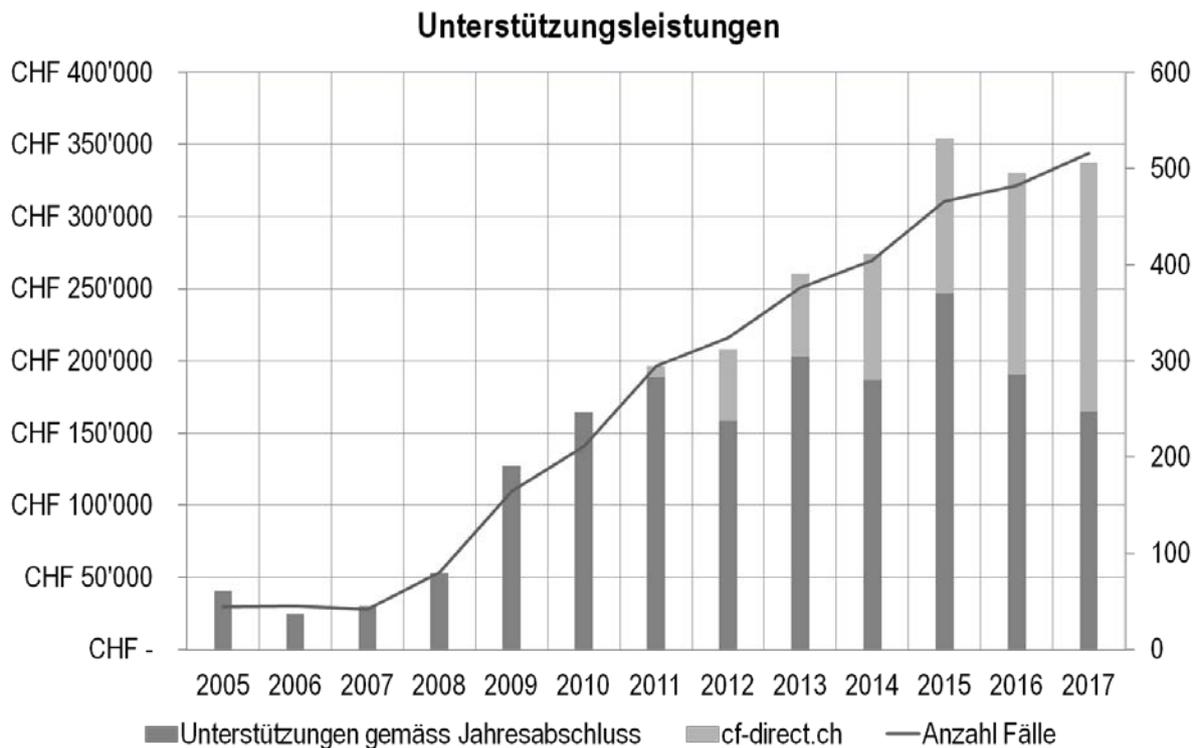


Das Forum "Leben mit CF" umfasst mittlerweile 234 (+22) aktive Mitglieder. (Junge) CF Erwachsene haben hier die Möglichkeit zur Vernetzung im Internet in einem geschützten Rahmen (also ausserhalb von sozialen Medien wie z.B. Facebook).

Im Jahr 2017 hat die CFCH folgende Weiterbildungen von Vorstandsmitgliedern finanziert: Reto Weibel, Co-Präsident, Zertifikatslehrgang (CAS) Fundraising.

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 sehr wichtig ist und von den Mitgliedern gerne in Anspruch genommen wird.



Konkret bedeutet dies, dass die CFCH im 2017 CHF 337'645 an Unterstützungen ausbezahlt hat.

In Kooperation mit dem Love Ride konnte die CFCH weitere CHF 27'442 ausschütten, die in der Darstellung oben nicht erscheinen.

Die Fondation de la Mucoviscidose konnte 2017 Gesuche von 40 Erwachsenen positiv beurteilen und sprach dafür eine Summe von CHF 214'570 gut.

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

Im April 2017 fand in Bern die 51. Generalversammlung der CFCH statt. Das Programm wurde wiederum durch verschiedene Referate von Fachexperten angereichert. Auch ein Podiumsgespräch wurde erneut durchgeführt. Mit rund 120 Teilnehmenden war das Interesse der Mitglieder an dieser Veranstaltung zum wiederholten Mal sehr gross..

Die Klimakur konnte 2017 mit 12 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. Dieses arbeitete 2017 in einer neuen Zusammensetzung. Dank einer sehr sorgfältigen Vorbereitung und dem grossen Engagement vor Ort, konnten die Physiotherapeutinnen und der Kur-Arzt die Teilnehmenden optimal betreuen.

Die Weekends der CF-Erwachsenen fanden in Davos, Fribourg und Müllheim (D) 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.

Der jährliche Anlass für Transplantierte fand im Jahr 2017 ausnahmsweise nicht statt. Wegen der zu geringen Teilnehmerzahl (u.a. kurzfristige Abmeldungen aus gesundheitlichen Gründen) wurde ein geplanter Ausflug nicht durchgeführt. Für das nächste Jahr ist aber sicher wieder mit dem einen oder anderen Anlass zu rechnen.

In der Romandie konnte in Zusammenarbeit mit Dr. A. Sauty ein Informationsabend zu den Themen «Prévention des infections» und «Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS)» durchgeführt werden. Mit mehr als 50 Teilnehmenden war dieser Anlass 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 Bern 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.

Nach wie vor steht bei der Entwicklung der Regionalgruppen die Frage der Bekanntmachung von Cystischer Fibrose im Vordergrund. In diesem Zusammenhang wurden an der Tagung in Ueberstorf Ideen entwickelt, wie über lokale Anlässe ein breiteres Publikum erreicht werden kann. Zudem wurden die

Regionalgruppenleitenden von zwei Fachleuten in das Thema "Mehrwertsteuer" eingeführt. Die CFCH ist seit diesem Jahr verpflichtet, die Mehrwertsteuer abzurechnen. Dies betrifft teilweise auch die Aktivitäten in den Regionalgruppen.

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 gehörte z.B. ein Informationsanlass in Wil/SG mit einer Vorführung des Films "Die fehlende Lunge" von Aline Langenegger. Oder es wurde eine Familie unterstützt, die zusammen mit der CF-Physiotherapeutin alle Schulklassen im Collège de La Neuveville besuchte und über CF aufklärte.

Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose

Der Vorstand hat entschieden, die Forschungsförderung in den nächsten Jahren auszubauen. Im Jahr 2017 konnten deshalb fünf neue Forschungsprojekte mit einer Gesamtsumme von knapp CHF 100'000 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 hat sich strategisch zum Ziel gesetzt, sich in eine aktivere Position der politischen Prozesse zu bringen. Das Co-Präsidium hat deshalb bereits begonnen sich mit National- und Ständeräten zu vernetzen, welche sich in der Gesundheitspolitik bewegen. Ziel der Vernetzung ist der direkte Draht in die Politik, damit wir frühzeitig als Patientenorganisation bei sich neu anbahnenden gesundheitspolitischen Diskussionen aktiv eingebunden bzw. angehört werden.

Zusätzlich war die CFCH im Jahr 2017 Mitveranstalter von zwei Informationsveranstaltungen 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 (Leistungsvertrag BSV).

Die CFCH koordiniert ihre Leistungen in verschiedenen Bereichen auch mit der Lungenliga (z.B. Sozialarbeit BS und TI, Publikationen), 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.

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 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 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 sechsten 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, 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 von Unterstützungsleistungen

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung
Armin und Jeannine Kurz Stiftung
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel Callegari Stiftung
Gertrude von Meissner Stiftung, in Erinnerung an Annette und Clas Richter
R. Michel Apparatebau AG
Verein Love Ride
Walter Haefner Stiftung

Für die Finanzierung der Klimakur

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung
Stiftung Telethon Aktion Schweiz
Verein Love Ride

Für die Finanzierung von Forschungsprojekten

Gebauer Stiftung
Rita und Vincent Draksler-Stiftung

Für die Finanzierung der CFCH-Aktivitäten allgemein

Fondation Alfred & Eugénie Baur

Kommission CF-Erwachsene

Im Jahr 2017 konnten wir dank grosszügiger Unterstützung von freiwilligen Helfern zwei CF-Weekends, einen Kletterplausch und ein Tennisweekend durchführen.

CF-Weekend in Davos, 31. März – 2. April 2017

Das Weekend in Davos war eine gelungene Mischung aus Sport, Spass und Erholung. Schlittschuhlaufen, leckeres Essen, witzige Stunden in einer Bar inklusive schiefen, dafür aber um so amüsanteren Gesangseinlagen, eine Fitnessstunde auf dem Trampolin, erholsame Siestas im weichen Federbett des Hotels und viel Spass auf der Tanzfläche des berühmten Pöstli Clubs. Schön war's, lustig war's, gut hat's getan.

CF-Weekend Fribourg, 1. – 3. September 2017

Freud und Leid, Lachen und Weinen liegen manchmal nahe beieinander.

Dieses Wochenende startete am Freitagnachmittag mit einem Abschied – einem Abschied von einem langjährigen CF-Freund, der mit seinem charakteristischen Lachen, seinem positiven Wesen, seinem unverwechselbaren Humor und seinem grossen Herzen unsere CF-Community ungemein bereichert hat.

Roman, danke für alle Erinnerungen, die du uns beschert hast – sie bleiben, genauso wie du – für immer in unseren Herzen.

Irgendwann, irgendwo, irgendwie... sehen wir uns wieder.

Alles, was wir nach diesem Abschied an diesem Weekend getan haben, was nicht wenig war – ein feines Abendessen im Hotel und in einem Restaurant genossen, an der Country-Night geschunkelt, fast eine Hochzeit gecrasht, von einem guten Frühstücksbuffet verwöhnt worden, eine Seilbahn genommen, in einer Alphütte lecker gegessen und einen Jass geklopft, um den Schwarzsee spaziert, Sonne getankt und genossen – haben wir mit Roman im Geiste getan.

Tennisweekend, Oktober 2017

Das Tennisweekend wurde in Müllheim im Breisgau (D) durchgeführt. Die Teilnehmer konnten ihre Skills unter der Leitung von Kuri Nikles und Marcel Iten übers Wochenende verbessern und während einem Mini Turnier (Gongturnier) am Sonntag gekonnt einsetzen. Übernachtet wurde im wunderschönen Familienhotel «Am Weingarten». Auch dieses Jahr war dieser Event wieder ein Winner.

Für das Jahr 2017 bedanken wir uns von ganzem Herzen bei allen, die uns unterstützt haben – insbesondere bei den Weekend-Organisatoren Elina Stolz, Arlette Ronge, Claudio Schaller, Fridolin Marty und der Familie Kriemler-Wiget für die Unterstützung und Sicherung beim Klettern.

Wir werden im 2018 erneut zwei CF-Weekends, ein Tennisturnier und hoffentlich noch den eine oder anderen Sportevent organisieren, über zahlreiches Erscheinen freuen sich nebst uns auch die jeweiligen, freiwilligen Organisatoren.

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 2017: Claudia Buoro (Spital St. Gallen), Florence Eugster (Kinderspital St. Gallen), Samantha Thomann, Tanja Hochstrasser, Nora Tschudi (Kinderspital Zürich), Stephanie Arnold (Luzerner Kantonsspital), Doris Schaller (Inselspital Bern), Simone Scherz (Lungenliga beider Basel), Francesca Gisimondo (Lega Polmanare 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.

Auch im Jahr 2017 gab es Personalveränderungen in der Fachgruppe Sozialarbeit. Samantha Thomann und Claudia Buoro beenden schweren Herzens nach langjähriger, engagierter Mitarbeit Ihre Tätigkeit in der CF Gemeinschaft und stellen sich nun neuen beruflichen Herausforderungen. Wir sagen herzlichen Dank für die gute Zusammenarbeit und wünschen alles Gute für Ihren weiteren Lebensweg. Die Nachfolge von Frau Thomann konnte bereits mit zwei neuen engagierten Mitarbeiterinnen organisiert werden. Die Aufgaben von Frau Buoro hat im Herbst 2017 neu Benita Hiensch übernommen.

Für die Fachgruppe Sozialarbeit: André Königs

Klimakur

Kurzfassung: Friede, Freude, Eierkuchen

Die lange Version soll drei Fragen beantworten: 1. Was tut ein Arzt, wenn er nichts zu tun hat? 2. Wie kann man eine Klimakur leiten, ohne vor Ort viel Aufwand zu betreiben? Und 3. Wie kann ein Glacé-Automat, bei dem man den Stecker zieht, um Ruhe zu haben, dann noch mehr Radau verursachen?

Aber von vorne: Die Voraussetzungen waren ein wenig speziell, denn was passiert, wenn ein Leiterteam, von dem noch niemand an einer Klimakur teilgenommen hatte, auf eine total erfahrene Truppe von TeilnehmerInnen trifft? Nun ja, die Begrüssung war noch ein wenig von Berührungängsten geprägt, aber doch sehr freundlich. Aufgelockert wurde dann das ganze von Ali (eine Physio, die schon einige Male bei der Klimakur mitgemacht hatte), die plötzlich am Flughafen auftauchte, wie ein Wirbelwind durch die Gruppe sauste und alle herzlich abknuddelte. Das lockerte das Ganze auf und so zogen wir denn bald gutgelaunt in Richtung Security Check.

Im Flugzeug wurden dann bereits erste Freundschaften geschlossen, und bei der Landung in Gran Canaria war die Stimmung schon prächtig. Am Sonntag dann waren der Eingangstest mit Arztgespräch, LuFu und Sit-to-Stand Test zu absolvieren. Schon hier merkte man, dass sich die Klimakurleitung im Vorfeld einige Gedanken gemacht hatte: Arzt und Lufu in einem Zimmer, Sit-to-Stand Test in einem anderen. Die Reihenfolge, in welcher wir antreten mussten, schön ausgeklügelt aufgrund der Keimsituation (wessen Keime sind wie gefährlich?). Der Abend war dann schon sehr flauschig, in einer gemütlichen Bar in Playa del Ingles zogen wir uns das Barrage-Spiel der Schweizer Fussball Nati gegen Nordirland rein. Es gab einige Mutige, die wetteten, bei einem 10:0 für die Schweiz würden sie in den Pool springen, der neben unseren Sitzplätzen lag. Nun, sie mussten sich keine Sorgen machen, das Spiel war ja eigentlich stinklangweilig.

Spätestens am Montag merkte man, wie gut sich Felizitas, die Klimakurleiterin, vorbereitet hatte. Alle Tagespläne hatte sie bereits im Vorfeld ausgedruckt, und musste nur von Hand aktuelle Änderungen eintragen. Die Hygienesituation in der Physio wurde auf einen nie dagewesenen Stand gehoben: Die Physiotermine begannen immer zur vollen Stunde, damit nach jeder Behandlung das Zimmer während einer Viertelstunde gelüftet und desinfiziert werden konnte. Jedes Mal wechselten die Physios auch gleich das T-Shirt, sie wurden von Felizitas, die ja dank ihrer super Vorbereitung genügend Kapazitäten hatte, täglich frisch gewaschen. Und die Physios: Alle vier richtige Juwelen! Die erste machte eine richtig gute Erhebung von meinen Bedürfnissen und begann dann, so konsequent an diesen Punkten zu arbeiten, dass ich es richtig schade fand, dass ich schon nach einer Woche wechseln musste. Bei der zweiten merkte man sofort die langjährige Berufserfahrung (sie war soeben pensioniert worden), in der Regel schwebte ich nach ihrer Behandlung förmlich zum Zimmer hinaus. Die dritte sprudelte richtiggehend über vor Ideen, was es bei mir alles zu tun gab, da waren auch Dreiviertelstunden eigentlich viel zu kurz. Da man immer je eine Woche bei der gleichen Physio war, hatte ich nie das Vergnügen bei der Vierten, aber die war auf dem Tennisplatz und beim Unihockey ein richtiger Wirbelwind und ich kann mir vorstellen, dass ihre Behandlungen etwa ähnlich gewesen wären.

Unser Klimakurarzt Peter war ein echter Berliner, der am Anfang kein einziges Wort Schweizerdeutsch verstand. Da verwechselte er schon einmal 'abegaa' (hinuntergehen) mit 'Casino'. Er konnte einen aber mit seinen stahlblauen Augen solange fragend anschauen, bis man dann schliesslich doch mit der deutschen Übersetzung rausrückte, wenn er etwas nicht verstanden hatte. Gegen Ende der drei Wochen hatte er sich aber doch so viel von unserer Sprache angeeignet, dass er jedesmal 'Achtung Schänzli' rief, wenn er mit dem Auto fröhlich über eine Bremsschwelle am Boden brettete, natürlich ohne zu bremsen...

Damit zum sportlichen Teil: Ich mag mich an keine Klimakur erinnern, wo einzelne Teilnehmer so sportlich unterwegs waren. Da passierte es schon einmal, dass nach einer Stunde Tennis und einer Stunde Unihockey noch locker ein Beachvolley angehängt wurde. Das natürlich freiwillig, denn es ist ja einer der Pluspunkte der Klimakur, dass jedes entsprechend seinen Kräften Sport machen kann. Wer nicht mehr mag, darf einfach aussetzen. Und deshalb gab es auch die ruhigeren Angebote, wie Pilates, BlackRoll, Feldenkrais oder Nordic Walking, die auch rege genutzt wurden. Ein Höhepunkt des Sportprogrammes war aber sicher der zweimalige Besuch in einem Pole-Fitness Studio. Es war ein Riesenspass, wenn auch anstrengend, und angesichts der schwierigen Übungen, die uns die Lehrerin vorzeigte, klappte erfreulich viel. Auch viel an der Zahl waren die Muskeln, die ein bis zwei Tage später zu schmerzen begannen...

Neben den Fixpunkten Morgenfit, Physio und Sportprogramm gab es aber viel Freiraum, um sich auszuruhen oder viele interessante Gespräche zu führen. Der Erfahrungsaustausch ist immer sehr rege: 'Was tuesch du inhaliere?' 'Ou, was bewürkt das? 'Ou cool, das chönnt für mi o guet si'.

Es gab auch zwei Diskussionsabende; beim ersten ging es um Vitalität und jedes schilderte, wie sein Tagesablauf mit der CF aussieht. An jenem Abend passierte auch die Episode mit dem Glacéautomaten, aber mehr soll hier nicht verraten werden. Am zweiten Diskussionsabend beschäftigten wir uns mit Fragen rund um die Invalidenrente, die einige schon haben, während andere mitten im Beantragungsprozess drin stehen. Auch da war der vorhandene Wissensschatz immens und es gibt unter uns wahre Profis auf diesem Gebiet.

Bei diesen Diskussionsrunden war auch deutlich zu spüren, wie schwierig und frustrierend es sein kann, mit der CF umzugehen. Gleichzeitig war es aber auch grossartig, den Zusammenhalt in der ganzen Gruppe zu spüren und zu merken, wie man sich gegenseitig unterstützt und mitfühlt.

Und da nach nur wenigen Tagen auch mit den LeiterInnen ein freundschaftlicher und sehr kollegialer Umgang entstand, wie wenn wir uns seit Jahren gekannt hätten, verlief diese Klimakur wie im Traum; Viel Sonne und Wärme, immer gute Stimmung. Wir erlebten eine Leichtigkeit des Seins und jeder Tag war einfach ein Genuss. Dieses Gefühl nehme ich mit in meinen Alltag und freue mich schon jetzt auf den nächsten November, denn: "Nach der Klimakur ist vor der Klimakur".

Für die Klimakur 2017: Ueli Karlen

Wiederum verging ein arbeitsintensives Jahr mit den folgenden 2 Schwerpunkten:

1. Interne Änderungen: Wechsel des Präsidiums – die langjährige Präsidentin Nicole Martin übergab ihr Amt im Verlaufe des Jahres nach und nach an Marianne Müller.

Weiter wurden die ersten Strukturänderungen, die aus den Retraiten im 2016 resultierten umgesetzt z.B. werden neu vermehrt Arbeiten in den einzelnen Ressorts bzw. Untergruppen erledigt.

2. Kurse und Vernetzungen: Dieses Jahr konnten wir 2 Fortbildungsmöglichkeiten für unsere Arbeitsgruppenmitglieder organisieren. Einerseits war dies ein Percussionaire-Kurs durch François Vermeulen am Kinderspital in Genf. Bei diesem Kurs ging es nebst der Vermittlung von Grundwissen über die allgemeine Funktionsweise auch um ein erstes Kennenlernen verschiedener Percussionaire-Modelle. Ausserhalb der Kurszeit kam es zu wertvollen Diskussionen zu verschiedenen Themen der Arbeitsgruppe. Es entstand dabei auch die Idee für ein neues Plakat, das schon bald darauf realisiert und an einem Kongress präsentiert werden konnte.

Die 2. Fortbildungsmöglichkeit organisierten wir im Anschluss an die Mitgliederversammlung mit Vorträgen von physiotherapeutischen Master- und Bachelorarbeiten zu den Themen Brustgurt und Adhärenz. Bei den anschliessenden Diskussionen entstanden zum Thema Adhärenz Ideen für Projekte im 2018.

Kurse: Erstmals konnte ein Grundkurs für Airway Clearance Techniques (ACT) nach Jean Chevaillier unter der Leitung von Ruben Forni im Ospedale San Giovanni in Bellinzona organisiert und erfolgreich durchgeführt werden. Das Physiotherapie Netzwerk für PatientenInnen mit CF konnte im Tessin erweitert werden, was den CF-Betroffenen zu Gute kommen wird.

Wiederum konnten Kurstage an der Fachhochschule Zürich (ZHAW) und neu Bern (BFH) abgehalten werden.

National und International: Zusammen mit der IGPTR-KP durften wir auf Einladung des Organisationskomitees hin am Joint CHEST-SGP Kongress in Basel einen Stand organisieren und Workshops veranstalten.



Stand am Joint CHEST-SGP Kongress Basel
von links nach rechts: Kaba Dalla Lana (IGPTR-KP), Nicole Martin Santschi und Peter Suter (beide cf-physio.ch), Prof. Daiana Stolz (Chair Congress)

Im Bereich Vernetzung national waren wir neu an 2 Sitzungen der SWGCF und an einem interdisziplinären Treffen im CHUV vertreten.

International waren wir an der Mukotagung in Würzburg vertreten und auch am ECFS. Marta Kerstan half wieder den Physiotherapy Short Course mitorganisieren. Die Arbeit in der IPG/CF wird aus unseren Reihen künftig noch verstärkt, indem nebst dem Kassier Peter Suter, neu auch Marta Kerstan, als Stellvertretende Vorsitzende, ein anspruchsvolles Amt inne hat. Sie kann so künftig verstärkt zur internationalen Vernetzung der Physiotherapeuten bzw der Physiotherapie für Patienten mit CF beitragen.

Ein grosses Dankeschön rundum für die gute Zusammenarbeit!

Für die cf-physio.ch: Marianne Müller

Wir nehmen uns Zeit für
eine gute Sache.

CREDIT SUISSE 



Wir übernehmen gesellschaftliche Verantwortung und sind stolz auf das soziale Engagement unserer Mitarbeitenden. Allein im letzten Jahr kamen 62000 Freiwilligen-Stunden zusammen. Erfahren Sie mehr über unsere Corporate Volunteering Aktivitäten.

credit-suisse.com/volunteering

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

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**

Mylands 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**

Better Health
for a **Better World**

FEEL YOUR COLOUR
DISCOVER THE FLAVOUR



www.chiccodoro.com

CAFFÈ
**CHICCO
D'ORO**