



Medienmitteilung

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose CFCH

Schweizer Patienten haben keinen Zugang zu einer verfügbaren, lebensrettenden Therapie

Wer mit Cystischer Fibrose geboren wird, kann nicht geheilt werden. Die häufigste genetische Stoffwechselkrankheit greift die Lunge an und zerstört sie schleichend. Eine neue Therapie verzögert diesen Prozess massiv und rettet damit Leben. Rund ein Drittel aller Betroffenen spricht auf die Therapie an. Schweizer Patienten haben aber bis heute keinen gleichberechtigten Zugang. Ihnen droht im Endstadium der Erstickungstod.

Bern, 14. März 2018

Seit Mia denken kann, bestimmt die Cystische Fibrose (CF) ihren Alltag. Medikamente, Physiotherapie, Hygienevorschriften – sogar beim Spielen mit ihren Klassenkameraden ist CF ihr ständiger Begleiter. Die Krankheit, mit der Mia geboren wurde, greift ihre Lunge an. Geheilt werden kann sie nicht. Ihre einzige Hoffnung ist es, die Zerstörung ihrer Lunge zu verlangsamen. «Es braucht viel Disziplin, jeden Tag alles zu tun, damit meine Lungenfunktion nicht zu schnell abnimmt», sagt die 13-Jährige. Es gibt ein Medikament, das Mia helfen würde, doch es wird ihr vorenthalten.

Eine wirksame Therapie ist verfügbar ...

Vor bald drei Jahren wurde das Medikament "Orkambi" in der Schweiz zugelassen. Wissenschaftliche Studien haben bewiesen, dass diese Therapie bei rund einem Drittel der Betroffenen eine grosse Wirkung hat. Dr. med. Markus Hofer ist leitender Arzt der Pneumologie am Kantonsspital Winterthur und CF-Spezialist: «Bei den Patienten, die ich bisher im Rahmen einer „Off-label Behandlung“ mit diesem Medikament behandelt habe, zeigt sich eine nachhaltige Stabilisierung der Lungenfunktion und eine deutliche Förderung der Gewichtszunahme. Beides ist lebenswichtig für Patienten mit CF.»

... nur nicht in der Schweiz

In der Schweiz gibt es keinen freien Zugang zur Therapie, weil die Krankenkasse die Kosten nicht übernehmen muss. Besonders schlimm ist es für Kinder. Bei chronischen Krankheiten wie CF ist die Invalidenversicherung bis zum 20. Lebensjahr zuständig. Diese übernimmt hier gar keine Kosten. «Die Situation ist zum Verzweifeln», beklagt sich die Mutter von Mia. «Wir sind sehr froh, gibt es endlich ein Medikament, das die Krankheit an ihrem Ursprung bekämpft. Aber die Schweiz ist fast das einzige Land in Europa, wo es für CF-Patienten immer noch nicht zugänglich ist. Ein nachweislich wirksames Medikament muss für alle verfügbar sein! Die Krankheit schreitet bei Mia kontinuierlich voran und unsere Tochter verliert wertvolle Lebenszeit.»

In den umliegenden Ländern haben alle CF-Patienten ab 12 Jahren kostenlosen Zugang. Die Erweiterung auf Kinder von 6-11 Jahren wird in der EU bald Tatsache sein. Die Behörden in der Schweiz vertagen den Entscheid aber immer wieder und verlängern so das Leiden.

Am 15. März 2018 wird im Parlament eine Interpellation von Ständerat Hans Stöckli behandelt. Er will vom Bundesrat wissen: "Wie gedenkt er [der Bundesrat] zu gewährleisten, dass Betroffene von Cystischer Fibrose in der Schweiz raschen und rechtsgleichen Zugang zu überlebensnotwendigen Therapien erhalten?"

Die CFCH setzt sich dafür ein, dass die Politik zugunsten der Betroffenen bei den Behörden interveniert. Die CFCH hat dazu einen offenen Brief an Bundesrat Alain Berset verfasst (siehe separate Beilage) und sucht das Gespräch mit Parlamentarier/innen.

CFCH – Engagement für mehr Lebensqualität

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) ist eine Nonprofit-Organisation. Sie setzt sich dafür ein, dass sich die Lebensqualität von CF-Betroffenen verbessert, und berät und unterstützt Betroffene und ihre Familien. Sie sensibilisiert auch Öffentlichkeit und Politik, fördert den Wissensaustausch auf nationaler und internationaler Ebene, und unterstützt Ärzteschaft und Physiotherapeuten dabei, die Ursachen von CF zu erforschen sowie die Therapiemöglichkeiten zu verbessern.

Kontakt zur CFCH

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose CFCH

Altenbergstrasse 29

3000 Bern

www.cfch.ch

Tel. 031 313 88 45

info@cfch.ch

Kontakt zu Reto Weibel, Co-Präsident der CFCH, CF-Betroffener und lungentransplantiert

Tel. 079 334 65 08

reto.weibel@cfch.ch

Kontakt zur Mutter von Mia

Die Geschäftsstelle der CFCH vermittelt Ihnen gern den entsprechenden Kontakt:

Tel. 031 313 88 45

info@cfch.ch

Kontakt zu CF-Fachärzten, die mit dem Medikament "Orkambi" Erfahrung haben

Dr. Markus Hofer, Kantonsspital Winterthur

Tel. 052 266 23 45

markus.hofer@ksw.ch

Dr. Rebekka Kleiner, Kantonsspital St. Gallen

Tel. 071 494 26 98

rebekka.kleiner@kssg.ch

PD Dr. Alain Sauty, Hôpital Neuchâtelois, Co-Präsident der SWGCF (CF-Fachärzte)

Tel. 032 713 36 09

alain.sauty@h-ne.ch

Gerne stehen wir Ihnen für Fragen zur Verfügung oder vermitteln Ihnen CF-Betroffene oder CF-Fachärzte als Interviewpartner – wenn möglich aus Ihrer Region.

Eindrückliche Geschichten über Menschen mit CF lesen Sie im **Porträtbuch «Ausser Atem»**, welches im November 2016 erschienen ist. Es porträtiert zwölf Personen mit CF und zeigt zwölf Wege auf, mit der Krankheit umzugehen. Medienschaffende können das Buch kostenlos bei der CFCH beziehen.

Was ist Cystische Fibrose?

Cystische Fibrose: Symptome und Therapie

Unberechenbar: Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in Europa. Sie wird in der Schweiz bei jährlich rund 35 Neugeborenen diagnostiziert. Im Jahr 2016 waren in der Schweiz 900 Menschen von der Krankheit betroffen. Rund 320'000 Schweizerinnen und Schweizer sind Träger des Gens, das CF verursacht – die meisten ohne es zu wissen. Die angenommene durchschnittliche Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes mit CF liegt in Europa bei 52 Jahren. CF führt dazu, dass der Austausch von Salz und Wasser in den Zellen des Körpers nicht korrekt funktioniert. Dadurch bilden sich im Körper Sekrete und Flüssigkeiten, die entweder zu konzentriert oder zu zähflüssig sind. Vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt sind davon betroffen. In der Lunge entsteht zäher Schleim, der zu Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen führt. Dabei nimmt die Lunge fortlaufend Schaden, und das Atemvolumen nimmt stetig ab. Auch die Verdauung ist beeinträchtigt, und der Körper kann verschiedene Nährstoffe nicht aufnehmen. Die Folgen sind Bauchschmerzen, Durchfall und eine reduzierte Gewichtszunahme.

Unheilbar: Die Krankheit ist bis heute unheilbar. Eine intensive Therapie gehört bereits ab Geburt zum Alltag von CF-Betroffenen. Sie inhalieren mehrmals täglich Medikamente und Antibiotika. Auch Atemphysiotherapie und Sport hilft, den Schleim abzu husten. Hoffnung auf bessere Erfolge machen neue Therapieformen wie die mutationsspezifische Therapie, die bei den Ursachen der Krankheit ansetzt. Als letzte therapeutische Massnahme bleibt den Betroffenen bis heute nur die Lungentransplantation. Jährlich erhalten 10 bis 15 CF-Betroffene eine neue Lunge, darunter auch Kinder und Jugendliche. Da in der Schweiz nur wenige Personen einen Organspende-Ausweis auf sich tragen, warten viele CF-Kranke vergeblich auf eine neue Lunge.

Unsichtbar: Der zeitintensive Therapieaufwand von mehreren Stunden pro Tag bestimmt das Leben der Betroffenen stark. Dass die Krankheit von aussen nicht sichtbar ist, erschwert die Situation zusätzlich, und es kommt nicht selten zu Unverständnis und Missverständnissen im persönlichen Umfeld.

Unwissentlich vererbt: CF entsteht durch einen Fehler im Erbgut, den die Eltern an die Kinder weitergeben. Die Eltern von Kindern mit CF sind nicht krank, sondern nur Träger eines mutierten Gens – meist ohne es zu wissen. Wenn ein Kind das jeweils veränderte Gen von beiden Elternteilen erbt, treten die CF-Symptome auf. Die Wahrscheinlichkeit, dass dieser Fall eintritt, liegt bei 25 Prozent.

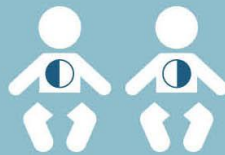
Das Vererbungsmodell

Äusserlich gesunde Eltern, die aber ein defektes CF-Gen haben.
Bei der Vererbung gibt es drei Möglichkeiten:



Beide Eltern vererben das gesunde Chromosom, das Kind ist gesund.

2.



Das Kind erbt vom Vater oder der Mutter ein defektes Chromosom. Es ist äusserlich gesund, kann aber die Krankheit weiter vererben.



Beide Eltern vererben das defekte Chromosom – das Kind leidet an Cystischer Fibrose.