

Rapporto annuale 2025



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Insieme siamo forti: diventate membri simpatizzanti!

Entrate a far parte della comunità di Fibrosi Cistica e sostenete la nostra missione!

Conoscete qualcuno nel vostro entourage che è affetto da fibrosi cistica (FC) e vorreste sostenere le persone affette da FC? Mostrate la vostra solidarietà oggi stesso e diventate **membri simpatizzanti** di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS).

I vostri **vantaggi** in veste di soci simpatizzanti:

- Riceverete regolarmente informazioni sui nostri eventi e attività tramite la nostra newsletter
- Partecipate attivamente alle nostre decisioni votando all'Assemblea generale annuale

Quota di adesione: CHF 100.– all'anno



Cosa fa FCS?

Siamo un'organizzazione nazionale per le e i pazienti affetti da fibrosi cistica. Sosteniamo le circa 1000 persone affette con vari servizi di consulenza e supporto. Siamo i loro portavoce nella scena politica e davanti all'opinione pubblica e promuoviamo la ricerca medica.

Sommario

L'anno 2025 in sintesi	4
Sviluppi nell'associazione Fibrosi Cistica Svizzera	6
Servizi per i membri di FCS	9
Rappresentazione degli interessi	14
Ricerca e progresso nella medicina	16
Dati del Registro svizzero FC	18
Raccolta fondi	20
Ringraziamenti	22
Rapporto dell'organo di revisione	23
Conto annuale 2025	24
Prospettive: strategia e priorità 2026	26
Contatti	27

L'anno 2025 in sintesi

Il 2025 di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) ha visto importanti progressi terapeutici, nuove iniziative per le persone affette da fibrosi cistica e le loro famiglie e cambiamenti nel personale della Direzione e del Comitato.

All'inizio dell'anno è stata estesa l'omologazione e il rimborso del Trikafta a bambine e bambini di età compresa tra i due e i cinque anni. Questa decisione, attesa da tempo, rappresenta per molte famiglie un importante miglioramento delle opzioni terapeutiche ed è da considerarsi un grande successo del lavoro di FCS e dell'intera community FC. Nelle bambine e nei bambini piccoli, il Trikafta viene somministrato in forma granulare. Ora circa 70 bambine e bambini colpiti da FC in Svizzera possono beneficiare di questa terapia.

Al Congresso tedesco sulla fibrosi cistica (DMT), tenutosi a Würzburg nel 2025, sono stati presentati gli ultimi sviluppi delle conoscenze scientifiche sulla fibrosi cistica. Nel 2025 l'aspettativa di vita media delle bambine e dei bambini nati con FC nel 2025 continua ad aumentare e oggi si attesta a 67 anni. Al contempo, aumenta notevolmente il numero di persone colpite da FC che diventano genitori. Continuano invece a diminuire sia la frequenza delle esacerbazioni, ovvero dei peggioramenti acuti del decorso della malattia, sia il numero di trapianti di polmoni. Questi sviluppi positivi possono essere applicati in modo analogo anche alla situazione in Svizzera.

Ottobre 2025 ha visto anche un'altra pietra miliare: Swissmedic ha concesso

l'omologazione al nuovo medicamento per la FC «Alyftrek». Per la prima volta in Svizzera è quindi disponibile una seconda cosiddetta terapia tripla per il trattamento della fibrosi cistica. Alyftrek contiene i principi attivi vanzacaftor, tezacaftor e deutivacaftor (VTD) e si assume una sola volta al giorno. Il medicamento è approvato per bambini e adulti a partire dai sei anni di età con almeno una mutazione F508del nel gene CFTR o con altre mutazioni per le quali i dati clinici o di laboratorio mostrano una risposta. Tuttavia, a fine 2025 il medicamento non è ancora presente nell'elenco delle specialità e quindi non viene ancora rimborsato dall'assicurazione di base o dall'AI.

Oltre a questi progressi medici, nel 2025 Fibrosi Cistica Svizzera ha realizzato diversi nuovi progetti e offerto nuovi servizi. Tra le iniziative più importanti si menziona:

- l'ampliamento dei corsi online per persone affette e familiari nelle tre lingue nazionali;
- lo sviluppo della piattaforma di intermediazione peer-to-peer «Muco-Connect» per promuovere lo scambio di informazioni tra le persone affette;
- l'organizzazione di un week-end di seminari per rafforzare le risorse psicologiche delle persone affette;
- oltre a sostenere progetti di ricerca per valutare nuovi approcci terapeutici, soprattutto per le persone con FC che non possono beneficiare del Trikafta.

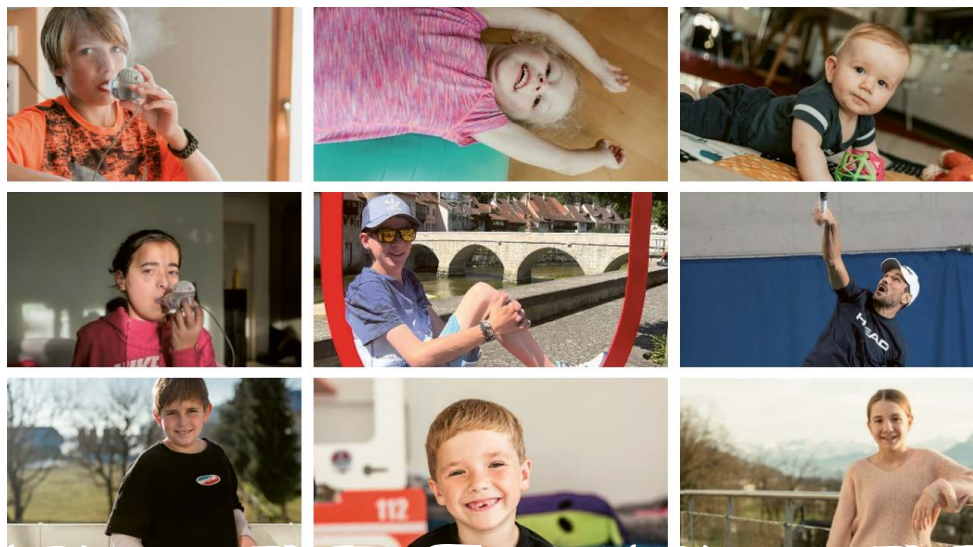
La nostra community è piena di persone straordinarie, con storie di vita emozionanti, coraggio e cuore. Nella nostra nuova rubrica «Ritratti», presentiamo

persone affette da FC e i loro familiari che raccontano tutte le sfaccettature della vita con la fibrosi cistica. I ritratti approfondiscono le loro esperienze, le loro sfide e i loro successi e sottolineano i sentimenti che ci uniscono: la gioia di vivere, l'impegno e la coesione.

Scoprite le prime storie sul nostro sito web:

fibrosicisticasvizzera.ch/ritratti

Nonostante questi sviluppi incoraggianti, non tutte le persone affette possono beneficiare dei nuovi progressi terapeutici. Per alcune persone con FC non sono ancora disponibili terapie efficaci o a cui rispondano adeguatamente. FCS si concentra maggiormente e particolarmente su queste persone attraverso un sostegno mirato, servizi psicosociali, promozione della ricerca su approcci terapeutici alternativi oppure una forte azione di rappresentanza dei loro interessi.



Sviluppi nell'associazione Fibrosi Cistica Svizzera

Il 24 maggio 2025, i membri e gli ospiti si sono riuniti nella Kursaal di Berna per la 59ª Assemblea generale di Fibrosi Cistica Svizzera (FCS). L'evento è stato caratterizzato da importanti decisioni sul personale, scambi di idee tra professioniste e professionisti e un commovente addio.

Eletta la nuova presidente

Marta Kerstan è stata eletta nuova presidente di FCS con voto unanime dell'Assemblea generale. Succede a Reto Weibel, che si è dimesso dal Comitato dopo 26 anni di eccellente servizio. Marta Kerstan era già membro del Comitato l'anno scorso e, in questo periodo, ha avuto modo di approfondire i diversi compiti e le sfide di FCS. Con grande impegno, competenza tecnica e una chiara

visione delle esigenze di oggi e domani della community FC, definisce nuove priorità. La sua presidenza si concentrerà sulle seguenti aree:

- Rafforzamento strutturale della segreteria: una segreteria ben funzionante è la spina dorsale di un'efficace rappresentanza degli interessi. Marta Kerstan si impegna a sviluppare ulteriormente i processi interni e ad allinearli alle attuali esigenze della community FC.
- Focus sulle persone affette senza accesso ai modulatori: una delle sue principali preoccupazioni è la situazione delle persone con FC che non possono (ancora) assumere modulatori CFTR. Vuole garantire che queste persone non vengano trascurate nella ricerca, nell'assistenza e nella percezione politica.
- Promozione della ricerca e del networking interdisciplinare: Marta Kerstan vede un grande potenziale in una più stretta collaborazione tra personale medico specializzato, istituti di ricerca e persone affette. L'obiettivo è accelerare l'accesso a nuove terapie e migliorare in modo sostenibile la qualità della vita.
- Relazioni pubbliche e sensibilizzazione: la visibilità della fibrosi cistica nella società è molto importante per lei. A tal fine, intende contribuire alla comprensione e alla sensibilizzazione nei confronti delle sfide e delle esigenze delle persone affette.



Con Marta Kerstan, la Direzione della nostra organizzazione viene assunta da una persona impegnata e lungimirante. Non vediamo l'ora di iniziare la nostra collaborazione e siamo convinti che saprà stabilire importanti priorità con un focus chiaro e nuova energia.

Cambiamenti nel Comitato

Inoltre, Christian Ryf è stato eletto nuovo membro del Comitato. Subentra nella divisione Finanze al suo predecessore Claude-Alain Barke, che si è dimesso in occasione dell'Assemblea generale 2025. Christian Ryf ha una figlia affetta da FC.

Reto Weibel nominato presidente onorario

Dopo oltre un quarto di secolo di instancabile impegno, Reto Weibel ha lasciato la carica di presidente. Affetto da FC e trapiantato di polmoni, Reto Weibel ha letteralmente vissuto sulla propria pelle le sfide della malattia. Il suo lavoro è sempre stato caratterizzato da autenticità, empatia e un'incrollabile fiducia nel progresso.

Guardiamo ai suoi 26 anni alla guida del FCS con grande rispetto e gratitudine. Durante questo periodo, non solo ha dato forza alle persone affette e alle loro famiglie e ha consentito la realizzazione



Direzione di FCS (da sinistra a destra): Christian Ryf (membro del Comitato), Christine Schnyder (membro del Comitato), Dr. med. Andreas Jung (membro del Comitato), Yvonne Rossel (membro del Comitato), Peter Mandler (vicepresidente), Christina Eberle (direttrice generale), Marta Kerstan (presidente)



di progetti di ricerca innovativi, ma ha anche portato avanti con forza tutti i passi necessari all'omologazione del Trikafta in Svizzera. A nome dell'intero Comitato, della segreteria e di tutti i membri, desideriamo ringraziarlo di cuore per il suo straordinario lavoro.

Membri onorari

In occasione dell'Assemblea generale del 2025, due persone sono state nominate membri onorari per il loro straordinario servizio pluriennale a favore delle persone affette da FC: il Prof. Dr. med. Alex Möller (assente) e Fridolin Marty.



Modifiche nelle commissioni

Dopo vari anni di lavoro e impegno, la commissione «Trapiantati polmonari FC» è stata sciolta. I membri hanno deciso di integrare i loro compiti nella Commissione adulti in futuro. Dal 2025, Patrizia Nold rappresenterà gli interessi delle persone affette da FC sottoposte a trapianto polmonare nella Commissione adulti.

FCS desidera ringraziare di cuore tutti i membri della Commissione trapiantati polmonari FC per i molti anni di lavoro professionale e stimolante.

Introduzione dell'adesione come membri simpatizzanti

L'anno scorso, l'Assemblea generale ha deciso all'unanimità di introdurre una nuova opzione di adesione con l'obiettivo di mantenere attiva la nostra community FC. Dal 1° gennaio 2025, familiari, amici e vicini di casa di persone affette da FC possono diventare membri simpatizzanti e inviare così un forte segnale di solidarietà e affiliazione alla nostra associazione. Con la loro adesione, ampliano la nostra associazione, ci danno più peso e, con la loro quota annuale di 100 franchi, i membri simpatizzanti contribuiscono sensibilmente alla coesione e all'impegno della nostra comunità.

Dati chiave dell'associazione

Alla fine del 2025, FCS conta un totale di 1'707 membri, di cui 592 persone affette da FC, 23 membri onorari, 4 membri collettivi, 34 membri simpatizzanti e gestisce 10 gruppi regionali e una Commissione persone con FC.

Servizi per i membri di FCS

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) offre alle persone affette da FC e ai loro familiari un'ampia gamma di servizi: consulenza, sostegno finanziario, informazioni, corsi e attività.

Nel 2025 sono stati ulteriormente sviluppati vari servizi esistenti e ne sono stati introdotti di nuovi. Un'attenzione particolare è stata rivolta a fornire supporto in caso di stress emotivo. Per rafforzare le risorse psicologiche delle persone affette da FC e dei loro familiari, sono stati creati nuovi programmi ed è stata ampliata l'offerta esistente.

MucoConnect: scambio tra persone affette da FC

Molte persone con FC sanno che chi li circonda non sempre riesce a comprendere appieno gli effetti della fibrosi cistica nella vita di tutti i giorni. La malattia influisce sulla vita in molti aspetti: quello fisico, quello emotivo e quello organizzativo. Parlare con persone che condividono esperienze simili può dare sollievo e forza in queste situazioni. Con la nuova piattaforma MucoConnect, FCS crea uno spazio protetto per un dialogo personale

tra persone con FC. L'offerta peer-to-peer consente di fare discussioni confidenziali alla pari e promuove la comprensione, la fiducia e il sostegno reciproco. MucoConnect è online da novembre 2025 e cresce costantemente. Ogni nuova iscrizione amplia la rete di persone che condividono esperienze, si ascoltano e si sostengono a vicenda.



Ulteriore ampliamento dell'offerta di corsi online

Un compito centrale di FCS è fornire conoscenza e informazioni sulla fibrosi cistica. A tal fine, l'associazione offre regolarmente corsi online su vari argomenti, condotti da esperte ed esperti e che offrono uno spazio per lo scambio e la discussione. Nel 2025 si sono tenuti in totale 13 corsi online in tedesco, francese e italiano. Il programma del corso ha trattato, tra gli altri, i seguenti argomenti:

- yoga online e allenamento del pavimento pelvico;
- detrazioni fiscali per la FC;
- stato della ricerca sulle mutazioni rare;
- gestione corretta dei medicinali per la FC;



- cambio della cassa malati nonostante la FC;
- testamento biologico, mandato precauzionale e testamento.

Inoltre, in collaborazione con i gruppi regionali, sono state organizzate serate informative sulla FC presso l'Ospedale cantonale di Lucerna e l'Ospedale pediatrico di San Gallo. Queste offerte erano rivolte in particolare ai genitori di bambine e bambini con FC e a persone dell'ambiente scolastico.

Seminario: Rafforzare le risorse psicologiche

Vivere con la fibrosi cistica mette a dura prova la resilienza mentale. Per offrire alle persone colpite dalla FC un sostegno mirato nella gestione della malattia, nell'ottobre 2025 Fibrosi Cistica Svizzera ha organizzato un seminario di due giorni

sul rafforzamento delle risorse psicologiche.

Il seminario ha offerto alle sette persone partecipanti un contesto protetto per una discussione approfondita, una riflessione e uno scambio. Forti di un accompagnamento professionale, hanno affrontato i propri fardelli, i propri punti di forza e le strategie di gestione delle difficoltà. L'obiettivo era diventare più consapevoli delle proprie risorse, sviluppare nuove prospettive e rafforzare la stabilità mentale nella vita quotidiana.

Il seminario è stato condotto da Carina von Stackelberg, psicologa (M.Sc.) e persona affetta da FC. La sua competenza professionale e la sua esperienza personale hanno trasmesso approcci pratici per accettare la malattia, gestire lo stress psicologico e promuovere la soddisfa-



zione per la propria vita. La conduzione attenta del seminario ha permesso un intenso approfondimento dei contenuti e un dialogo aperto basato sulla fiducia.

Week-end per adulti con FC

Parte integrante dell'offerta annuale sono i week-end per adulti con FC, che permettono di incontrarsi in un contesto sicuro, condividere esperienze e mantenersi attivi insieme con un programma adattato alle diverse esigenze e ai diversi livelli di abilità.

Nel marzo 2025 si è svolto a Goms un week-end invernale per adulti con FC. Le piste innevate hanno consentito di praticare sci di fondo anche quando in pianura era già arrivata la primavera. Il programma era rivolto a chi praticava sci di fondo da anni e a chi lo provava per la prima volta. Oltre all'offerta sportiva, sono stati organizzati pasti conviviali, passeggiate e momenti di socializzazione, che hanno incoraggiato le persone a interagire tra loro. In tutto, sono state 12 le persone affette da FC a partecipare a questo fine settimana, che ha dato spazio

a esercizio fisico, relax e apprezzamento consapevole del paesaggio montano invernale.

Nel settembre 2025 si è inoltre tenuto il week-end di tennis e yoga a Lachen. Oltre alle lezioni di tennis per principianti, esperte ed esperti, è stato possibile partecipare a sessioni di yoga incentrate su esercizio fisico, respirazione e rilassamento. L'offerta combinata si rivolgeva a chi ama lo sport e chi si interessa alla pratica dello yoga e offriva un programma equilibrato di attività e rigenerazione. Hanno partecipato al week-end di tennis e yoga 14 persone.

Week-end musica e corno delle Alpi

Un evento peculiare è stato nuovamente il week-end musica e corno delle Alpi, tenutosi nel novembre 2025. Questo fine settimana è stato organizzato in memoria di Eliana Burki, suonatrice di corno delle Alpi scomparsa prematuramente nel 2023, che aveva dimostrato grande impegno nella pratica del corno delle Alpi per bambini e adulti affetti da FC. Sotto la stessa direzione dell'anno scorso,



con specialiste e specialisti dei settori della medicina, della musica e dell'esercizio fisico, le persone adulte affette da FC hanno potuto partecipare a un workshop con lezioni di corno delle Alpi e tecniche di respirazione e soffio, integrate da esercizi di respirazione, esercizio fisico e rilassamento. Al workshop hanno partecipato in totale 16 persone affette da FC. Il feedback è positivo su tutta la linea; molte persone hanno trovato il week-end arricchente, rinvigorente e stimolante.

Promozione della salute

L'esercizio fisico regolare e le misure di promozione della salute sono elementi fondamentali della terapia della fibrosi cistica. Per fornire un sostegno mirato alle persone affette da FC, Fibrosi Cistica Svizzera offre contributi finanziari ad attività di promozione della salute. Vengono sostenute misure nell'ambito dello sport e dell'esercizio fisico, come l'acquisto di biciclette, gli abbonamenti in palestra, corsi di danza o di yoga, ma anche programmi per la promozione della salute mentale e del benessere generale, come corsi di meditazione o di



rilassamento. Per i genitori di bambine e bambini affetti da FC di età inferiore ai cinque anni, rientrano nella promozione della salute anche le misure di sostegno alla famiglia, come l'assistenza a domicilio o la custodia dei bambini. Le persone colpite da FC e i genitori di bambine e bambini colpiti da FC di età inferiore ai 16 anni possono presentare domanda una volta all'anno. I contributi variano da 100 a 1'000 franchi.

Nel 2025 sono state approvate in totale 484 domande, con 243'367 franchi versati ai membri.

Contributi finanziari

Fibrosi Cistica Svizzera offre alle persone con FC e alle loro famiglie un sostegno finanziario mirato per ammortizzare gli oneri aggiuntivi causati dalla malattia, soprattutto nei casi in cui le prestazioni previste dalla legge non sono sufficienti o non ci sono altri soggetti che si fanno carico dei costi.

- Ricovero in ospedale: le persone affette da FC ricevono un importo forfettario di 30 franchi per ogni giorno

di degenza in ospedale per coprire costi aggiuntivi quali vitto, alloggio o parcheggio. Per i trattamenti antibiotici endovenosi a domicilio viene versato un contributo di 15 franchi al giorno. Nel 2025, FCS ha ricevuto 214 domande e ha versato 65'775 franchi ai membri.

- Aiuto immediato: le famiglie o le persone adulte affette da FC che si trovano in una situazione di emergenza finanziaria senza alcuna colpa possono richiedere una volta all'anno in tutta semplicità un aiuto immediato fino a 500 franchi. Nel 2025, FCS ha ricevuto 57 domande e ha versato 26'085 franchi ai membri.
- Supporto alla mobilità: per promuovere la partecipazione sociale, FCS sostiene le persone affette da FC con contributi alle spese di mobilità, come abbonamenti ai trasporti pubblici, biciclette, biciclette elettriche o auto di seconda mano, a condizione che non vi siano altri soggetti in grado di sostenere i costi. Nel 2025, FCS ha ricevuto 21 domande e ha versato 38'389 franchi ai membri.
- Sostegno finanziario temporaneo alle famiglie: se i genitori devono ridurre o abbandonare l'attività lavorativa per assistere la figlia malata o il figlio malato, FCS può fornire un sostegno fino a 500 franchi al mese per un massimo di 12 mesi. Nel 2025, FCS ha ricevuto 12 domande e ha versato 52'607 franchi ai membri.

Tutte le prestazioni di supporto sono sussidiarie e coprono solo i costi non coperti dall'assicurazione sociale o dalla cassa malati.

Nel 2025, FCS ha elargito oltre 427'173 franchi per il sostegno finanziario dei suoi membri.

Consulenza sociale in caso di fibrosi cistica

Il servizio di consulenza sociale di Fibrosi Cistica Svizzera sostiene le persone affette da FC e le loro famiglie in aspetti psicosociali e socio-legali. Fornisce consulenza su temi quali la disabilità o la sicurezza finanziaria e assiste nell'invio delle domande. Presso i Centri FC più grandi lavorano assistenti sociali specializzati che rimangono sempre in contatto tra loro, per garantire una consulenza standardizzata e di alta qualità. Nel 2025, FCS ha finanziato un totale di 280 posti a tempo pieno per assistenti sociali specializzati presso i Centri FC per bambini e adulti di Zurigo, Berna, Losanna, San Gallo e Lucerna, con un budget di circa 300'000 franchi.

Rappresentazione degli interessi

Trikafta: omologazione per bambine e bambini dai 2 anni

Dal 1° gennaio 2025, Trikafta è coperto dall'assicurazione per l'invalidità delle bambine e dei bambini affetti da FC a partire dall'età di due anni. In aggiunta, la listazione LS di tutti i modulatori CFTR è stata estesa di tre anni. Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) è intervenuta ripetutamente nelle trattative tra l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e l'azienda produttrice Vertex Pharmaceuticals, rappresentando con coerenza gli interessi delle e dei pazienti interessati.

Inoltre, FCS si è impegnata per ridurre la frequenza degli appuntamenti per le iscrizioni al registro, con l'obiettivo di tagliare i costi per il sistema sanitario e ridurre al minimo l'onere per le e i pazienti. Questa richiesta è stata implementata con successo: le persone adulte affette da FC che assumono Trikafta da almeno due anni possono, con il benestare della medica o del medico curante, ridurre la frequenza degli appuntamenti intermedi presso il Centro FC curante ad almeno un appuntamento all'anno.



Legge federale sulle misure per la lotta contro le malattie rare

Nell'ottobre 2025, FCS ha presentato una risposta alla consultazione sulla bozza della legge federale sulle misure per la lotta contro le malattie rare (LMR). In linea di principio, FCS ha accolto con favore il disegno di legge, in particolare le disposizioni previste in materia di aiuti finanziari, registro e network di assistenza.

FCS ha appoggiato le richieste di ProRaris e ha sottolineato il ruolo centrale delle organizzazioni di pazienti negli ambiti dell'informazione, della consulenza e del networking. Ha sottolineato l'importanza di un network di assistenza ben coordinato che coinvolga organizzazioni specializzate.

FCS ha criticato l'uso del termine «lotta» nel titolo della legge, poiché, nel caso delle malattie rare, l'attenzione non è rivolta tanto alla lotta quanto all'assistenza di alta qualità, alla qualità della vita e alla partecipazione sociale. FCS ha inoltre chiesto che gli aiuti finanziari alle organizzazioni di pazienti siano concessi in aggiunta alle prestazioni di sostegno esistenti e non a scapito di altri strumenti di promozione.

Alyftrek, il nuovo medicamento per la FC

Il 22 ottobre 2025 Swissmedic ha omologato il nuovo medicamento Alyftrek dell'azienda Vertex. Il medicinale è la seconda cosiddetta terapia tripla per il

trattamento della fibrosi cistica in Svizzera, dopo il Trikafta.

Alyftrek contiene i principi attivi vanzacaftor, tezacaftor e deutivacaftor (VTD) e deve essere assunto solo una volta al giorno. Fibrosi Cistica Svizzera accoglie con favore l'omologazione e segue da vicino le trattative in corso tra l'UFSP e il produttore Vertex per l'inserimento nell'elenco delle specialità. FCS si riserva il diritto di intervenire, se necessario, nell'interesse delle persone con FC.

Ulteriori sviluppi della politica sanitaria

FCS ha inoltre accolto con favore gli emendamenti alla legge sui trapianti e alla legge sulla ricerca umana, che rafforzano ulteriormente importanti condizioni quadro per l'assistenza medica e la ricerca.

Ricerca e progresso nella medicina

Il nostro obiettivo è migliorare in modo duraturo la salute e la qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica (FC) e, a lungo termine, consentire la guarigione. Una componente centrale di questo lavoro è la promozione mirata di progetti di ricerca. Soprattutto per malattie rare come la FC, la ricerca è essenziale per comprendere meglio i meccanismi della patologia, ottimizzare le terapie esistenti e sviluppare nuovi approcci terapeutici.

Focus sul finanziamento della ricerca 2025

Nel 2025, FCS ha investito oltre 200'000 franchi in tre progetti di ricerca selezionati di grande rilevanza per le persone colpite da FC:

1. Terapia fagica personalizzata contro lo *Pseudomonas aeruginosa* resistente agli antibiotici

L'obiettivo di questo progetto è lo sviluppo di una terapia fagica personalizzata per le persone affette da FC per le quali non è possibile utilizzare i modulatori CFTR. L'obiettivo è un trattamento mirato delle infezioni del tratto respiratorio resistenti agli antibiotici. Presso il CHUV di Losanna è in corso un programma per i primi studi sulla sicurezza e sull'efficacia di questa medicina di precisione personalizzata in un gruppo di pazienti.

2. Naso elettronico per il monitoraggio della microbiologia respiratoria nelle bambine e nei bambini con FC

Con il cosiddetto «SpiroNose», verrà introdotta nella routine clinica una procedura non invasiva per la diagnosi precoce delle infezioni del tratto respiratorio. Lo studio confronta i profili respiratori di bambine e bambini con FC di Zurigo e Toronto per verificare l'idoneità e la validità di questo metodo per l'uso quotidiano.

3. Nuove opzioni terapeutiche per il *Mycobacterium abscessus* complex (MABC)

Questo progetto studia se, contrariamente a quanto ipotizzato in precedenza, alcuni ceppi di MABC reagiscano agli antibiotici omologati. Le analisi genetiche e biochimiche saranno utilizzate per sviluppare nuove opzioni terapeutiche personalizzate per le persone colpite da FC con infezioni MABC.

Risultati del Registro europeo FC (ECFSPR)

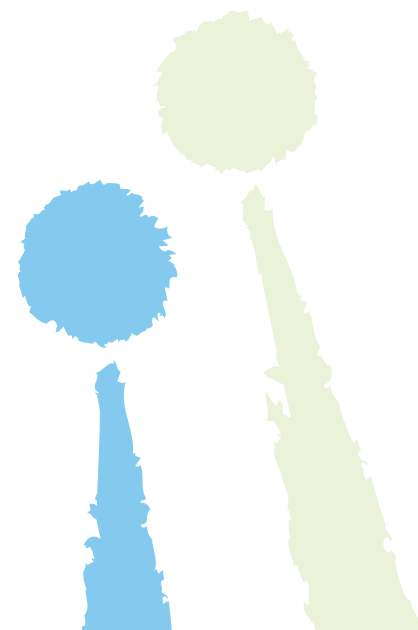
Il Registro svizzero FC fa parte dell'ECFSPR (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry). Nel giugno 2025 è stato pubblicato l'ultimo rapporto con dati fino al 2023, che fornisce preziose indicazioni sulla situazione delle persone affette da FC in Europa. Per il 2024 è già disponibile un «Highlights Report» con i dati più importanti sulla salute delle 57'288 persone affette da FC registrate. Il rapporto annuale integrale sarà pubblicato nel giugno 2026.

I rapporti annuali e le altre pubblicazioni degli studi del registro sono disponibili sul sito ufficiale dell'ECFSPR. Per la prima volta viene redatto anche un rapporto annuale nazionale per il 2024 con importanti dati sanitari provenienti dal Registro svizzero FC, che sarà pubblicato sul sito web di FCS nella prima metà del 2026.

Nel 2025 sono stati nuovamente avviati progetti di ricerca basati su registri con la partecipazione della Svizzera. Un importante progetto sotto la guida della Svizzera fa luce sull'evoluzione dell'aspettativa di vita delle persone affette da FC tra il 2014 e il 2024 in Svizzera, Austria e Paesi Bassi, ovvero prima e dopo il lancio sul mercato dei modulatori CFTR, e mostra le differenze tra sottogruppi come persone con o senza modulatori CFTR, la gravità della malattia polmonare o il sesso. Un altro progetto europeo è stato avviato in collaborazione con l'ECFS Clinical Trials Network (CTN) e valuta in retrospettiva e in prospettiva lo sviluppo della malattia polmonare nelle persone con infezione cronica da *Pseudomonas*, per capire se è possibile introdurre antibiotici per via inalatoria in modo sicuro con modulatori CFTR altamente efficaci. I risultati di entrambi gli studi sono attesi per la prima metà del 2026.

Negli ultimi anni, l'ECFS ha creato un altro registro per i neonati con CFSPID (Cystic Fibrosis Screen Positive, Inconclusive Diagnosis), che inizierà a reclutare in tutta Europa nel 2026. CFSPID significa che lo screening neonatale per la FC è risultato positivo, ma ulteriori esami (test del sudore e genetica) non sono in grado di determinare chiaramente se il

bambino svilupperà una FC lieve o classica o se rimarrà sano. Tutte le bambine e tutti i bambini con CFSPID in Europa saranno registrati in questo registro e il loro stato di salute sarà monitorato per tutta l'infanzia e l'adolescenza, al fine di comprendere, caratterizzare e prevedere meglio quali bambini colpiti rimarranno sani e quali svilupperanno i sintomi della FC. In Svizzera, si prevede di registrare i primi bambini questa estate.



Dati del Registro svizzero FC

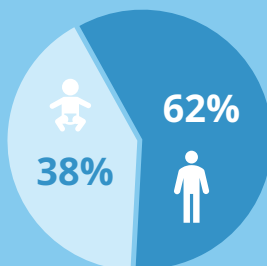
(Dati anno 2024)



1129

persone affette da FC registrate in Svizzera

Distribuzione bambini – adulti



31,7%

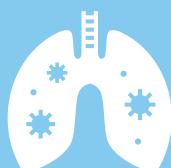
delle persone adulte affette da FC hanno il diabete associato alla FC



Infezione cronica con batteri *Pseudomonas aeruginosa*

5,9%

nei bambini < 18 anni



28,9%

negli adulti

Età mediana alla diagnosi



1 mese

23

bebè a cui è stata diagnosticata la FC durante lo screening neonatale nel 2024



750

persone affette da FC con modulatori CFTR



71

persone affette da FC con trapianto di polmoni vivono in Svizzera

Mutazioni F508del in Svizzera

45,4% F508del omozigote
40,2% F508del eterozigote
14,4% altre mutazioni

Quali dati vengono raccolti?

- Mese e anno di nascita, sesso
- Genotipo, sintomi alla diagnosi
- Funzione polmonare, peso, altezza, infezioni, terapia, complicanze
- I dati non consentono di trarre conclusioni sulle persone e sono conservati in un database sicuro. Il trattamento dei dati è soggetto a severe linee guida, che vengono rispettate e monitorate da un comitato di esperte ed esperti.

Raccolta fondi

Nel 2025, Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) si è concentrata sulla diversificazione dei canali di donazione. Per rafforzare la base finanziaria a lungo termine, sono stati ampliati in particolare i canali delle fondazioni, delle aziende, e dei lasciti e legati. Queste misure di raccolta fondi contribuiscono in modo significativo a garantire un sostegno a lungo termine per le persone affette da FC.

Lasciti e legati

Nel settore dei lasciti e legati, nel 2025 è stata istituita una nuova partnership e intensificata una collaborazione già esistente. Oltre alla presenza digitale con un webinar online creato insieme a [DeinAdieu.ch](https://www.deinadieu.ch), il FCS ha puntato per la prima volta su incontri di persona.

Insieme a Evantis e ad altre due organizzazioni non profit, FCS ha organizzato un evento in presenza a Berna con una presentazione specialistica pratica che illustra argomenti chiave come la successione, il mandato precauzionale e il testamento biologico, integrati da esempi concreti tratti dalla vita quotidiana. FCS ha presenziato all'evento con uno stand informativo, ha risposto a domande sulla malattia, fornito approfondimenti sul proprio lavoro e creato contatti preziosi.

Raccolta fondi aziendale

Con un appello alle donazioni lanciato alla fine dell'autunno, FCS si è rivolta specificamente alle aziende che desiderano impegnarsi a favore dell'inclusione e delle pari opportunità. I contatti stretti

in questo contesto creano un'importante base per la costituzione di partnership a lungo termine nei prossimi anni.

Fondazioni

Nel 2025 FCS è stata attiva anche nel settore delle fondazioni: ha contattato numerose fondazioni per acquisire fondi destinati a vari progetti, come il finanziamento della ricerca o il sostegno finanziario alle famiglie. Questi fondi consentono di fornire un aiuto mirato laddove il bisogno è particolarmente forte.

Charity-Partner al Gran Premio di Berna

Come nell'anno precedente, anche nel maggio 2025 FCS è stata Charity-Partner del Gran Premio di Berna, il più grande evento podistico della Svizzera. Al momento della registrazione online, le e i partecipanti potevano fare una donazione a favore di FCS. Il giorno dell'evento, il Team FCS aveva uno stand informativo in loco. Inoltre, il Gruppo regionale Basilea ha contribuito ancora una volta alla raccolta di fondi con la popolare vendita di biglietti della tombola.

MarCHethon

MarCHethon è una corsa annuale sponsorizzata a favore delle persone affette da fibrosi cistica. La prima edizione è stata organizzata a Losanna nel 1986 e da allora l'evento è stato istituito in varie città svizzere, tra cui Biasca, Friburgo, La Chaux-de-Fonds e Berna. I fondi raccolti sono destinati alla ricerca medica e al sostegno diretto delle persone affette da FC.



MarCHethon si è svolta a Biasca il 6 settembre 2025 in un'atmosfera di fine estate e si è trasformata in una bellissima festa di paese per famiglie e bambini. Nella Svizzera occidentale sono stati inoltre celebrati anniversari significativi: la MarCHethon di Losanna ha ricordato 40 anni di tradizione, quella di Friburgo 25 anni. Grazie all'instancabile impegno dei comitati volontari di MarCHethon, FCS ha potuto ricevere donazioni per un totale di 74'190 franchi.

Campagne di raccolta fondi da parte della community

Anche nel 2025 FCS ha potuto contare sulla creatività e sull'impegno della community FC. Particolarmente toccante è stata la storia di un giovane che ha sfruttato la sua passione per la corsa per trasformare il suo esordio a un evento podistico in una campagna di raccolta fondi. Il suo impegno è stato ricompensato con 11'000 franchi: un contributo straordinario che ha inviato un forte segnale di solidarietà all'interno della community FC.

Un'iniziativa generosa da Elgg

Un gesto particolarmente bello è stato quello della borsa di abbigliamento per bambini e giocattoli tenutasi a Elgg. Il team impegnato nell'evento, guidato da Marianne Peter, ha donato parte del ricavato della borsa autunnale e ha consegnato a FCS un contributo di 1'500 franchi. FCS è molto grata per questo impegno volontario e per la solidarietà dimostrata.

Avanti tutta

Nel 2022, FCS ha avuto il piacere di incontrare il canottiere Sandro Detig, che ha attraversato l'Atlantico con il suo progetto «A Lung Journey» e ha raccolto una generosa donazione a favore di FCS. Il 2025 ha portato un altro progetto ambizioso: con «CF-Row», Oliver Jung sta preparando una spedizione nell'Atlantico a favore di FCS. Le prime donazioni sono già state raccolte; il FCS attende ulteriori sviluppi nel 2026.

Campagne di raccolta

FCS riceve regolarmente generose collette in occasione di celebrazioni come matrimoni, compleanni o anniversari e in occasione di servizi commemorativi in memoria di una persona defunta. Queste campagne di raccolta non sono affatto scontate e sono un prezioso segno di solidarietà che FCS apprezza molto.

Ringraziamenti

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) desidera ringraziare tutti i suoi membri per la loro pluriennale fedeltà e il settore pubblico, le fondazioni, le associazioni, le chiese e le aziende, nonché le tante donatrici e i tanti donatori privati per il loro prezioso sostegno finanziario. È questo impegno diversificato che ci consente di sostenere a lungo termine le persone affette da fibrosi cistica, sviluppare ulteriormente i servizi e realizzare nuovi progetti.

Settore pubblico

- Ufficio federale delle assicurazioni sociali
- CIVAF

Fondazioni, associazioni e chiese

- Alois und Irma Weber-Goldinger Stiftung
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung
- Carl und Mathilde Thiel Stiftung
- David Bruderer Stiftung
- Frauenverein Thun
- Fondation Pierre Mercier
- Gertrude von Meissner-Stiftung
- Gran Premio di Berna
- Günther Caspar-Stiftung
- Hedwig Keller-Stiftung
- Irène und Max Gsell Stiftung
- Kinderkleiderbörse Elgg
- marCHethon
- Muco Ride
- Stiftung NAK-Humanitas
- Paul und Ida Rohner-Schweizer Stiftung
- Peter Bockhoff Stiftung
- Reformierte Kirche Kanton Zug
- R. und V. Draksler Stiftung
- Fondation Alfred et Eugénie Baur
- Fondazione per il fanciullo handicappato
- Verein Max Hänsli Hilfe

Aziende

- Apotheke zum Rebstock
- cedac AG
- Euxinus AG
- finReg AG
- Karuna Charity GmbH
- Marinitri AG
- PARI Swiss AG
- SIMAD Charity
- Robatech AG
- SecuLabs SA

FCS desidera inoltre ringraziare tutte le donatrici e tutti i donatori, nonché le fondazioni, le organizzazioni e le aziende che preferiscono non essere nominate. Qualsiasi sostegno, a prescindere dall'importo, contribuisce a migliorare la qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica e a dare loro speranza.



Relazione dell'Ufficio di revisione sulla revisione limitata

all'assemblea generale della

Fibrosi Cistica Svizzera, Berna

In qualità di Ufficio di revisione abbiamo svolto la revisione del conto annuale (bilancio, conto economico e allegato) della Fibrosi Cistica Svizzera per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2025.

Il Comitato è responsabile dell'allestimento del conto annuale, mentre il nostro compito consiste nella sua revisione. Confermiamo di adempiere i requisiti legali relativi all'abilitazione professionale e all'indipendenza.

La nostra revisione è stata svolta conformemente allo standard svizzero sulla revisione limitata, il quale richiede di pianificare e svolgere la revisione in maniera tale che anomalie significative nel conto annuale possano essere identificate. Una revisione limitata consiste essenzialmente nello svolgere interrogazioni e procedure di verifica analitiche, come pure, a seconda delle circostanze, adeguate verifiche di dettaglio della documentazione disponibile presso l'azienda sottoposta a revisione. Per contro, la verifica dei processi aziendali e del sistema di controllo interno, come pure interrogazioni e altre procedure miranti all'identificazione di atti illeciti o altre violazioni di disposizioni legali, sono escluse da questa revisione.

Sulla base della nostra revisione, non abbiamo rilevato fatti che ci possano far ritenere che il conto annuale, come pure la proposta d'impiego dell'utile di bilancio, non siano conformi alla legge svizzera e allo statuto.

Lucerna, 17 marzo 2026
OLU/dzi

Balmer-Etienne AG

Oliver Lutz
Esperto di audit approvato
(revisore responsabile)

ppa. Dario Ziegler
Esperto di audit approvato

**Balmer
Etienne**

Balmer-Etienne AG
Kauffmannweg 4
6003 Luzern
Telefon +41 41 228 11 11

info@balmer-etienne.ch
balmer-etienne.ch

Conto annuale 2025

Bilancio

In CHF	31.12.2025	31.12.2024
Liquidità	1'611'331	1'713'862
Crediti da forniture e prestazioni	40	4'484
Altri crediti a breve termine	54'493	29'423
Ratei e risconti attivi	52'336	83'063
Attivo circolante	1'718'201	1'830'833
Immobilizzazioni finanziarie	2'874'490	2'287'592
Immobilizzazioni materiali	1	1'700
Attivo fisso	2'874'491	2'289'292
Attivi	4'592'692	4'120'125
Debiti per forniture e prestazioni	212'080	175'973
Debiti onerosi a breve termine	6'111	715
Ratei e risconti passivi	64'616	42'016
Capitale dei terzi a breve termine	282'807	218'704
Accantonamenti	335'322	259'816
Capitale dei terzi a lungo termine	335'322	259'816
Fondo per le attività delle persone con FC	191'335	197'633
Fondo per il sostegno alle famiglie con FC	974'974	882'006
Fondo per la ricerca	510'205	372'282
Fondo per la promozione della salute	333'208	226'940
Fondo dell' associazione	2'009'722	1'678'861
Fondi vincolati	2'009'722	1'678'861
Capitale libero accumulato	226'940	223'453
Fondi liberi	1'739'998	1'739'998
Risultato annuale	-2'098	-708
Capitale dell'organizzazione	1'964'841	1'962'743
Passivi	4'592'692	4'120'125

Conto economico

In CHF	31.12.2025	31.12.2024
Donazioni e legati	1'382'734	1'379'296
Raccolta fondi istituzionale	40'000	34'112
Contributi vincolati	788'354	792'343
Sponsorizzazioni	15'158	43'164
Quota membri	48'156	48'442
Proventi da prestazioni fomite	114'746	80'957
Altri proventi	2'940	7'550
Proventi da enti pubblici	307'294	304'015
Ricavi d'esercizio	2'699'381	2'689'878
Costi per servizi acquistati - membri / contratti di interesse / progetti	-626'935	-560'611
Costi vincolati	-719'928	-621'835
Costi per la raccolta fondi	-568'551	-615'984
Costi diretti	-1'915'413	-1'798'430
Costi del personale	-436'628	-403'453
Costi del personale	-436'628	-403'453
Affitti	-27'000	-27'646
Manutenzione, riparazioni, sostituzioni; leasing di beni mobili	-2'124	-1'575
Assicurazioni sui beni materiali, tasse, imposte, autorizzazioni	-3'077	-3'376
Costi amministrativi e informatici	-111'110	-92'024
Altri costi operativi	-8'226	-9'550
Altri costi operativi	-151'537	-134'171
Ammortamenti	-1'699	-2'380
Ammortamenti	-1'699	-2'380
Risultato operativo	194'104	351'444
Proventi finanziari	170'540	133'849
Oneri finanziari	-100'062	-26'242
Risultato finanziario	70'478	107'606
Risultato prima della variazione del capitale del fondo	264'582	459'050
Costituzione di donazioni vincolate	-788'354	-792'343
Scioglimento di donazioni vincolate	525'869	332'585
Rettifiche dei fondi vincolati	-262'485	-459'758
Risultato al netto delle variazioni del capitale del fondo	2'098	-708
Assegnazione del capitale disponibile	-2'098	708
Variazione del capitale dell'organizzazione	-2'098	708
Risultato d'esercizio al netto degli accantonamenti/prelievi	0	0

Prospettive: strategia e priorità 2026

Nel 2026, Fibrosi Cistica Svizzera (FCS) si concentrerà su un riallineamento strategico. In un contesto di profondi cambiamenti nel mondo della FC, l'attuale strategia viene rivista e ulteriormente sviluppata in un processo di ampia portata.



Revisione della strategia

Lo sviluppo della strategia si basa su una solida analisi ed è condotto in stretta collaborazione con tutte le parti interessate. Oltre al Comitato, che costituisce il gruppo di base, coinvolge attivamente persone affette da FC, familiari, specialiste, specialisti e altri attori della community FC. La revisione della strategia avverrà, tra l'altro, attraverso un gruppo di risonanza e un sondaggio online in cui vengono registrate sistematicamente le esigenze e le aspettative delle persone interessate.

In questo contesto, il gruppo di risonanza svolge un ruolo centrale: contribuisce con prospettive analitiche e lungimiranti, riflette criticamente sui risultati ottenuti e fornisce un feedback prezioso per l'ulteriore sviluppo della strategia.



Nuove offerte di servizi

Anche nel 2026 FCS proseguirà lo sviluppo di un'offerta di riabilitazione personalizzata e specifica per persone adulte affette da FC. L'obiettivo è colmare una lacuna nell'assistenza e migliorare in modo sostenibile la qualità della vita delle persone colpite da fibrosi cistica.



Finanziamento della ricerca con un obiettivo chiaro

Anche nel 2026 FCS continuerà a stabilire chiare priorità nel finanziamento della ricerca. L'attenzione è rivolta a progetti di ricerca i cui risultati vanno a beneficio delle persone colpite da FC che non hanno accesso ai modulatori CFTR. L'obiettivo è garantire una distribuzione più equa possibile dei finanziamenti e fornire un sostegno mirato a gruppi particolarmente vulnerabili.



Contatti

Comitato

Marta Kerstan (presidente)
marta.kerstan@cystischefibroseschweiz.ch

Dr. med. Andreas Jung
andreas.jung@kispig.ch

Peter Mendler (vicepresidente)
peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch

Christian Ryf
christian.ryf@cystischefibroseschweiz.ch

Christine Schnyder
christine.schnyder@cystischefibroseschweiz.ch

Segreteria
info@fibrosicisticasvizzera.ch

Gruppi regionali

aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
gvrn@mucoviscidosesuisse.ch (Vallese romando)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commissione CF adulti

kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

Rapporto annuale di
Fibrosi Cistica Svizzera

Editrice
Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)
Stauffacherstrasse 17a
Casella postale
3014 Berna
Tel. +41 31 552 33 00
info@fibrosicisticasvizzera.ch
fibrosicisticasvizzera.ch

Conto per le donazioni:
IBAN CH10 0900 0000
3000 7800 2

Donazione online



Redazione:
Fibrosi Cistica Svizzera

Layout: Feinheit AG

Immagine copertina e retro: iStock

Traduzioni: comtexto AG

Stampa: Wälti Druck GmbH

Tiratura: 2'200

Fino al giorno in cui sarà possibile
guarire la fibrosi cistica.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland