





# Übersicht

Cystische Fibrose (CF) ist die häufigste Stoffwechselerkrankung in Westeuropa. In der Schweiz leben etwa 1000 Betroffene. Die Krankheit verläuft chronisch fortschreitend und ist nicht heilbar. Gezielte Therapien erhöhen Lebensqualität und Lebenserwartung.

4 Was ist Cystische Fibrose

Weil CF mehrere Organe betrifft, treten verschiedene Symptome auf. Am stärksten leiden die Betroffenen jedoch wegen des zähen Schleims in den Atemwegen unter Lungenproblemen. Schon bei Neugeborenen kann sich die Krankheit bemerkbar machen.

Für den Verlauf der CF sind eine frühe Diagnose und Behandlung entscheidend: Die Lebenserwartung kann deutlich steigen. Dazu soll auch das 2011 in der Schweiz eingeführte Neugeborenen-Screening beitragen.

8/9 Diagnose

6/7 Symptome

Medikamente und Physiotherapie tragen bei CF dazu bei, die Funktion der betroffenen Organe möglichst lange zu erhalten. Ziel ist es, die Lebensqualität zu steigern und die Lebenserwartung zu erhöhen.

12/13 Behandlung

CF entsteht durch einen Fehler auf einem oder mehreren Genen, der oft über Generationen in der Familie bleibt. Trotz der Entdeckung des CF-Gens 1989 blieben die Bemühungen zur Entwicklung einer wirksamen Gentherapie bis jetzt erfolglos.

10/11 Ursachen

# Was man über Cystische Fibrose wissen sollte

Cystische Fibrose (CF) ist die häufigste vererbte Stoffwechselerkrankung in Westeuropa. In der Schweiz leben etwa 1000 Betroffene. Die Krankheit verläuft chronisch fortschreitend und ist nicht heilbar. Gezielte Therapien erhöhen Lebensqualität und Lebenserwartung.

## Was ist Cystische Fibrose?

Die Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist eine vererbte Störung des Stoffwechsels. Zäher Schleim bildet sich in verschiedenen Organen und beeinträchtigt ihre Funktionstüchtigkeit; betroffen sind vor allem Lunge und Bauchspeicheldrüse. Das Hauptsymptom ist ein chronischer Husten mit zähem Auswurf. Die Krankheit ist nicht heilbar. Dank einer heute früh möglichen Diagnose, dank neuer Therapien und Medikamente ist die Lebensqualität Betroffener jedoch in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen. Und damit auch die Lebenserwartung: Neugeborene mit CF haben heute gute Chancen. 40 bis 50 Jahre alt zu werden.

# Eines von 2700 Neugeborenen in der Schweiz ist betroffen

In der Schweiz ist zurzeit etwa eines von 2700 Neugeborenen betroffen. Bei 10 bis 20 Prozent der Neugeborenen mit CF tritt als erstes Anzeichen ein Darmverschluss durch zähklebrigen Stuhl auf. Im Säuglings- und Kindesalter stehen Gedeihstörungen und Lungenprobleme im Vordergrund: ständiger Husten oder Infektionen der Atemwege. Bei älteren Kindern und Erwachsenen mit CF können weitere Symptome und Begleiterkrankungen hinzukommen: Entzündung der Gallenblase, Leberzirrhose, Diabetes und Osteoporose.

# Cystische Fibrose oder Mukoviszidose

Für die angeborene Stoffwechselstörung gibt es zwei Namen: Die heute übliche Bezeichnung «Cystische Fibrose» bezieht sich auf die Zysten, die sich als Folge der Vernarbung (Fibrose) in der Bauchspeicheldrüse bilden.

Der Name «Mukoviszidose» bedeutet «Krankheit des zähen Schleims».



# So erkennt man Cystische Fibrose

Weil CF mehrere Organe betrifft, treten verschiedene Symptome auf. Am stärksten leiden die Betroffenen jedoch wegen des zähen Schleims in den Atemwegen unter Lungenproblemen. Schon bei Neugeborenen kann sich die Krankheit bemerkbar machen.

# Welche Symptome treten auf?

Nicht alle Symptome sind bei allen Betroffenen gleich ausgeprägt, manche entwickeln sich erst mit der Zeit. Auch die Schwere der Erkrankung und ihr Verlauf können unterschiedlich sein.

Typische Erscheinungen treten jedoch oft kurz nach der Geburt auf:

- Das Mekonium oder «Kindspech» geht nicht ab: Es kommt zu einem Darmverschluss schon vor der ersten Stuhlentleerung.
- Mütter bemerken bei ihrem Kind einen «salzigen Geschmack» auf der Haut.
- Die Babys bleiben untergewichtig, leiden unter Blähungen und Bauchschmerzen, der Stuhl ist gräulich und fettig.
- Schon früh leiden die Kleinen unter chronischem Husten und Atembeschwerden.

#### Wie kommt es dazu?

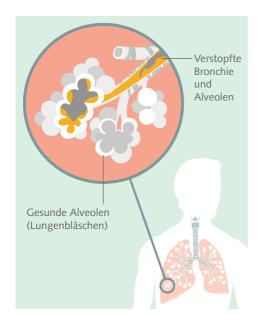
Die schleimbildenden Zellen produzieren bei CF ein sehr zähes Sekret. Dieses verstopft die Bronchien, die Gänge der Bauchspeicheldrüse oder den Darm. Es kommt zu Entzündungen, die langfristig die Funktionsfähigkeit der Organe beeinträchtigen und zerstören.

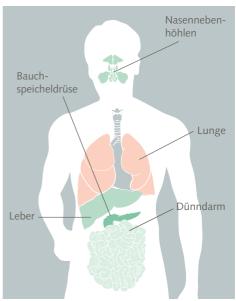
## Lunge

Bei gesunden Menschen überzieht ein dünnflüssiger Film die Schleimhäute der Atemwege. Flimmerhärchen befördern eingeatmete Schmutzteilchen und Krankheitskeime, die dort hängenbleiben, wieder hinaus. Bei CF-Betroffenen ist der Schleim in den Atemwegen so zäh, dass dieser Reinigungsmechanismus nicht mehr funktioniert. Die Folgen sind: Husten, wiederkehrende Atemwegsinfektionen und bei fortgeschrittener Erkrankung Atemnot, Sauerstoffmangel und die Zerstörung des Lungengewebes.

# Bauchspeicheldrüse

Die Bauchspeicheldrüse produziert Verdauungsenzyme. Hier blockiert ein zäher Schleim ihren Fluss in den Dünndarm. Die Nahrung wird ungenügend verdaut. Deshalb gedeihen häufig Kinder mit CF schlecht, Erwachsene sind untergewichtig. Weil CF auch die Produktion des Insulins in der Bauchspeicheldrüse durch die fortschreitende Fibrose behindert, entwickelt etwa ein Drittel der Betroffenen eine Zuckerkrankheit (Diabetes).





Zäher Schleim verstopft die Alveolen und begünstigt Infektionen, welche wiederum die Organe schädigen.

## Folgen und Begleiterkrankungen

CF-Patientinnen und -Patienten leben heute besser und länger als früher. Die Organschädigungen, die häufigen Infektionen und die vielen Medikamente hinterlassen jedoch mit den Jahren ihre Spuren:

- Verschiedene Krankheitskeime besiedeln bei CF-Betroffenen die Lunge und lösen wiederkehrende Infektionen aus, die langfristig das Lungengewebe zerstören.
- Meist ist die Bauchspeicheldrüse schon bei der Geburt geschädigt; so leiden bereits Kinder unter einer gestörten Verdauung. Die fortschreitende Zerstörung der Bauchspeicheldrüse führt zu Insulinmangel und Diabetes, was wiederum Schädigungen der Augen und Nieren verursacht. Eine Diabetes muss deshalb früh erkannt und behandelt werden.
- Weitere mögliche Begleiterkrankungen sind Knochenschwund (Osteoporose) im frühen Erwachsenenalter, Vernarbungen des Lebergewebes (Leberzirrhose) und Lungenblutungen.

# Cystische Fibrose: mit modernen Methoden sicher nachzuweisen

Für den Verlauf der CF sind die frühe Diagnose und Behandlung entscheidend: Die Lebenserwartung kann deutlich steigen. Dazu soll auch das 2011 in der Schweiz eingeführte Neugeborenen-Screening beitragen.

## Erste Anzeichen bei Neugeborenen

Neugeborene mit Darmverschluss und Säuglinge, die schlecht gedeihen oder unter häufigen Atemwegsinfektionen leiden, sollten grundsätzlich auf CF untersucht werden. Mütter und Väter bemerken manchmal beim Küssen ihres Babys, dass es salzig schmeckt: ein typisches Symptom der CF.

# Zuverlässig: Schweiss- und Gentest

Auf dem hohen Salzgehalt im Schweiss bei CF-Betroffenen basiert auch der älteste Diagnosetest für CF: Bereits bei zwei Tage alten Säuglingen lässt sich mit dem einfachen, schmerzfreien Schweisstest die Salzkonzentration prüfen. Etwa 98 Prozent der CF-Betroffenen zeigen ein klar positives Testergebnis.

Nach einem positiven oder unsicheren Schweisstest ist ein Gentest angezeigt: Ein Tropfen Blut oder ein Abstrich der Mundschleimhaut wird auf den Gendefekt untersucht. Den genauen Ort des genetischen Defekts, der zu CF führt, kennt man seit 1989: das Chromosom Nummer 7. «Neugeborene mit CF haben heute gute Chancen, 50 Jahre alt zu werden. Gründe für die höhere Lebenserwartung sind der frühe Beginn der Behandlung, wirksamere Antibiotika, neue Medikamente, eine bessere Ernährung, tägliche Physiotherapie und eine intensivere Betreuung der Patientinnen und Patienten.»

PD Dr. med. Jürg Barben, CF-Spezialist am Ostschweizer Kinderspital

# Diagnose noch vor der Geburt

In der frühen Schwangerschaft lässt sich feststellen, ob das Ungeborene an Mukoviszidose erkrankt ist oder nicht. Dazu wird in der 8. bis 12. Schwangerschaftswoche eine Gewebeprobe aus dem Mutterkuchen («Chorionzottenbiopsie») entnommen oder in der 14. bis 16. Schwangerschaftswoche eine Fruchtwasserpunktion («Amniozentese») durchgeführt.

# Neugeborenen-Screening (NGS): Frühe Diagnose erhöht Lebensqualität und Lebenserwartung

In der Schweiz werden seit dem 1. Januar 2011 alle Neugeborenen auf CF getestet. Am vierten Tag nach der Geburt gibt es einen «Pikser» in die Ferse, und die austretenden Blutstropfen werden analysiert: Ist der Wert des sogenannten immunoreaktiven Trypsins IRT erhöht, wird das Blut auf die häufigsten Genveränderungen untersucht, die auf einen schweren Krankheitsverlauf hinweisen. Ein Schweisstest kann anschliessend die Diagnose bestätigen.

«Den Eltern erspart das NGS eine Odyssee an Untersuchungen», sagt dazu Jürg Barben, CF-Spezialist am Ostschweizer Kinderspital und einer der NGS-Initianten, «denn Husten und Atembeschwerden werden häufig nicht als CF erkannt.» Studien haben gezeigt, dass eine frühe Diagnose grosse Vorteile bietet: Durch eine spezielle Diät, die Zufuhr von Verdauungsenzymen, Vitaminen und Medikamenten, durch Inhalations- und Atemphysiotherapie sind die Kinder seltener krank und im Spital und gedeihen besser. Die Lebenserwartung kann durch die Früherkennung von heute 40 auf 50 Jahre steigen.



Neugeborenen-Screening (NGS).

# Cystische Fibrose: eine Erbkrankheit

CF entsteht durch einen Fehler auf einem oder mehreren Genen, der oft über Generationen in der Familie bleibt. Trotz der Entdeckung des CF-Gens 1989 blieben die Bemühungen zur Entwicklung einer wirksamen Gentherapie bis jetzt erfolglos.

## Gendefekt verursacht gestörten Wasserund Salzhaushalt

CF ist seit den 1930er Jahren bekannt. 1989 lokalisierten Wissenschaftler im Erbgut den genauen Ort des Defekts, der CF verursacht: Auf dem Chromosom Nummer 7 der insgesamt 23 Chromosomen ist ein Fehler gespeichert, der verhindert, dass ein wichtiges Eiweiss richtig hergestellt wird. Dieses sorgt normalerweise dafür, dass Schleim und Sekrete ausreichend flüssig sind. Ist es defekt, sind Wasser- und Salzhaushalt im Körper gestört: Die Körperflüssigkeiten sind zäh und klebrig und verstopfen lebenswichtige Organe wie die Bauchspeicheldrüse, den Darm und vor allem die Lunge.

#### Hintergrund:

# **CFTR-Protein funktioniert nicht**

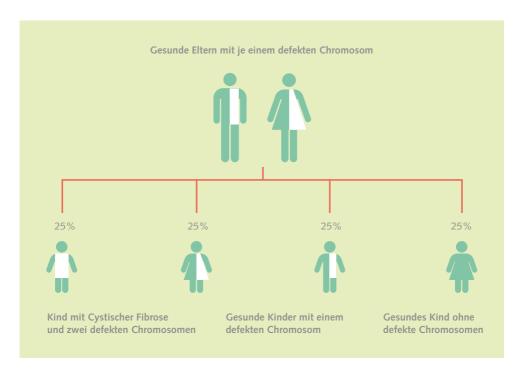
Das Eiweiss, das bei einer CF nicht richtig arbeitet, ist das CFTR(Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator)-Protein. Es sitzt in vielen Zellwänden des Körpers und wirkt zwischen der Zelle und ihrer Umgebung wie eine Tür. Chlorteilchen, die für die Zusammensetzung der Körperflüssigkeiten wichtig sind, schwimmen hindurch. Bei einer CF «klemmt» diese Tür. Die Chlorteilchen kommen nicht durch; die Körperflüssigkeiten werden zäh.

## Kranke Kinder mit gesunden Eltern

Etwa jeder zwanzigste Mensch in der Schweiz trägt das defekte Gen auf dem Chromosom Nummer 7. Aber nur eines von 2700 Neugeborenen in der Schweiz erkrankt.

CF ist die häufigste angeborene Stoffwechselkrankheit bei hellhäutigen Menschen in Europa und den USA. Die Erkrankungsquote bei Neugeborenen liegt etwa bei 1:2700. CF ist in Afrika (1:17 000) und in Asien (1:90 000) viel seltener.

Warum? CF vererbt sich autosomal-rezessiv. Das heisst: Beide Eltern müssten den Fehler in ihren Genen tragen, und das Kind muss von beiden Eltern das fehlerhafte Gen erben, dann wird es an CF erkranken. Erhält das Kind aber beispielsweise von der Mutter ein defektes Gen und vom Vater ein unverändertes, übernimmt das normale Gen die volle Funktion. Das Kind ist Merkmalsträger – aber gesund.



Jeder Mensch erhält die gesamte Erbinformation auf verschiedene Chromosomen verteilt. CF wird rezessiv vererbt: Ein Kind kann also nur CF bekommen, wenn beide Elternteile Merkmalsträger sind. Genauer: Tragen Vater und Mutter das defekte Gen, so wird statistisch gesehen von vier Kindern ein Kind an CF erkranken, zwei werden Erbträger sein, aber nicht erkranken, ein Kind wird nicht erkranken und auch kein Erbträger sein.

# Therapien, die Beschwerden lindern und die Atmung erleichtern

Medikamente und Physiotherapie tragen bei CF dazu bei, die Funktion der betroffenen Organe möglichst lange zu erhalten. Ziel ist es, die Lebensqualität zu steigern und die Lebenserwartung zu erhöhen.

# Atemwege erweitern, Infektionen bekämpfen

Um die Beschwerden bei der Atmung zu lindern, werden bei CF an Medikamenten eingesetzt:

- schleimlösende Medikamente
- bronchienerweiternde Medikamente
- Antibiotika
- entzündungshemmende Substanzen

Die optimale Integration der Therapie in den Alltag ermöglicht CF-Betroffenen trotz ihrer Krankheit ein fast «normales» Leben.

# Die Basis: Inhalationstherapie

Die Inhalation von Medikamenten ist ein Grundpfeiler der CF-Behandlung. Zur Erweiterung der Atemwege und zur Verbesserung der Lungenfunktion setzt man die gleichen Medikamente wie bei der Asthmatherapie ein. Hinzu kommen hochprozentige Kochsalzlösung und die sogenannte «DNase». Dieser Wirkstoff zerlegt die Erbsubstanz (DNS) der weissen Blutkörperchen, die den Schleim in den Lungen von CF-Betroffenen zäh machen. Der Schleim verflüssigt sich und lässt sich besser aushusten. Inhalierbare Antibiotika bekämpfen

Infektionen verursachende Pseudomonas-Bakterien direkt vor Ort.

# Antibiotika gegen Infektionen

Antibiotika – inhaliert, als Tabletten oder Sirup eingenommen – tragen entscheidend zu einer besseren Prognose der Krankheit bei. Verschlechtert sich der Zustand von Betroffenen akut, werden sie auch intravenös verabreicht. Dies kann im Spital oder zu Hause geschehen. Bei der andauernden Einnahme von Antibiotika können als mögliche Nebenwirkungen Allergien oder Resistenzen auftreten. Aus diesem Grunde sind regelmässige Kontrollen wichtig.

# Atemphysiotherapie verbessert Lungenfunktion

Durch eine Atemphysiotherapie können CF-Betroffene ihre Lungenfunktion verbessern und den zähen Schleim lösen. Das Atmen fällt leichter und Krankheitserreger nisten sich nicht so schnell ein. Diese Übungen werden im Kindesalter erlernt und müssen ein Leben lang konsequent – zum Teil bis zu einer Stunde täglich – durchgeführt werden.

# Sauerstofftherapie und Lungentransplantation

Bei fortgeschrittener CF ist die Lunge oft so stark geschädigt, dass der Körper nicht genügend Sauerstoff erhält. Das Herz-Kreislauf-System wird belastet; der Zustand der Betroffenen verschlechtert sich zunehmend. Hier sorgt eine Sauerstofftherapie für Entlastung.

Schreitet die Zerstörung der Lunge trotz intensiver Behandlung fort, kommt eine Lungentransplantation in Frage. Dabei transplantiert man immer beide Lungenflügel. Die möglichen Komplikationen nach einem solchen Eingriff – Infektionen und die Abstossung der neuen Lunge – lassen sich heute in vielen Fällen behandeln.



Mehrmalige tägliche Inhalationen helfen, die Lunge zu reinigen und Entzündungen zu reduzieren.



# Spezielle Ernährung und gezielte Bewegung stärken die Leistungsfähigkeit

Neben der medikamentösen Behandlung und der Physiotherapie ist eine hochkalorische Ernährung für CF-Betroffene besonders wichtig. Körperliche Bewegung verbessert die Lungenfunktion und erhöht die Leistungsfähigkeit.

# Mangelernährung vorbeugen, Salzhaushalt ausgleichen

CF-Patientinnen und -Patienten sollten fettund kohlenhydratreicher essen als gesunde Menschen: Sie benötigen durch die dauernden Infektionen, den Husten und die vermehrte Atemarbeit zusätzliche Kalorien. Hinzu kommt die ungenügend funktionierende Bauchspeicheldrüse, die den Körper nicht ausreichend mit Vitaminen und Nährstoffen versorgt. Damit der Körper die Nährstoffe trotzdem aufnimmt, müssen vor und während der Mahlzeiten Enzympräparate eingenommen werden. Die Enzyme spalten die Nahrung in einzelne Bestandteile, die dann über den Darm in den Blutkreislauf gelangen. Grundsätzlich ist bei Gewichtsverlust zu prüfen, ob sich eine Diabetes entwickelt hat.

Bei Hitze, beim Sport und bei Fieber kommt es bei CF-Betroffenen zu hohen Salz- und Wasserverlusten. Hier muss rasch mit salzhaltiger Nahrung und Getränken gegengesteuert werden.

# Bewegung tut gut!

Wer sich bewegt, tut sich etwas Gutes: Der Körper wird leistungsfähiger, die Ausdauer nimmt zu und man gerät nicht mehr so schnell ausser Atem. Bei CF-Betroffenen verbessert sich die Lungenfunktion nachweislich. Die mechanischen Vibrationen – zum Beispiel beim Laufen – verflüssigen und lösen den Schleim, so dass er sich abhusten lässt. Bei CF sind vor allem Ausdauersportarten wie Schwimmen, Walking, Joggen oder Radfahren zu empfehlen. Am besten berät man sich mit Ärztin oder Arzt – und fängt so früh wie möglich damit an!

Welcher Sport gewählt wird, hängt natürlich vom Gesundheitszustand ab. Ist Sport ausgeschlossen, hilft schon ein wenig mehr Bewegung im Alltag: So kann man kurze Wege zu Fuss zurücklegen statt mit dem Auto oder die Treppe dem Fahrstuhl vorziehen.

# Das Engagement der Lungenliga bei Cystischer Fibrose

CF ist eine weit verbreitete Stoffwechselerkrankung. Die Lungenliga setzt auf Information, Prävention und konkrete Hilfestellung für Betroffene.

# Information, Betreuung, Begleitung

Die Lungenliga klärt die Öffentlichkeit über die Symptome und Folgen der CF auf. Sie informiert Betroffene über Diagnoseund Therapiemethoden.

CF-Patientinnen und -Patienten erhalten bei der Lungenliga Inhalationsgeräte und lernen, mit diesen umzugehen. Besonders Kinder brauchen während der Angewöhnungszeit fachkundige Betreuung. Die Lungenliga wartet die Geräte in regelmässigen Kontrollen.

Ist eine Sauerstofftherapie nötig, organisiert die Lungenliga Apparate und Sauerstofflieferungen, und Fachpersonen unterstützen Patientinnen und Patienten im Umgang mit der Therapie.

CF stellt für Betroffene und ihre Familien eine grosse Belastung dar, die zu familiären und sozialen Problemen führen kann. Die Lungenliga bietet auch psychosoziale Beratung und Unterstützung.



Haben Sie noch Fragen? Bitte zögern Sie nicht, die kantonale Lungenliga in Ihrer Nähe zu kontaktieren (Adressen auf Seiten 18 und 19).

# Adressen ärztliche Beratung und Betreuung

#### Für Kinder

Aarau, Kinderklinik, Tel. 062 838 41 41, www.ksa.ch/Basel, Universitätskinderklinik, Tel. 061 685 65 65, www.ukbb.ch/Bern, Universitätskinderklinik, Tel. 031 632 21 11, www.insel.ch/Genève, Hôpitaux Universitaires, Tél. 022 382 45 79, www.hug-ge.ch/Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Tél. 021 314 11 11, www.chuv.ch/Luzern, Kinderklinik, Tel. 041 205 11 11, www.ksl.ch/St. Gallen, Ostschweizer Kinderspital, Tel. 071 243 71 11, www.kispisg.ch/Zürich, Kinderklinik Triemli, Tel. 044 466 24 02 www.stzh.ch/Zürich, Universitätskinderklinik, Tel. 044 266 71 11, www.kispi.unizh.ch

#### Für Erwachsene

Aarau, Kantonsspital, Tel. 062 838 44 72, www.ksa.ch/Basel, Universitätsspital, Tel. 061 265 25 25, www.unispital-basel.ch/Bern, Inselspital, Tel. 031 632 21 11, www.insel.ch/Bern, Tiefenauspital, Tel. 031 308 81 11, www.spitalnetzbern.ch/Genève, Hôpitaux Universitaires, Tél. 022 372 33 11, www.hug-ge.ch/Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Tél. 021 314 11 11, www.chuv.ch/Luzern, Kantonsspital, Tel. 041 205 22 82, www.ksl.ch/Morges, Hôpital, Tél. 021 312 20 64, www.ehc-vd.ch/St. Gallen, Kantonsspital, Tel. 071 494 11 11, www.kssg.ch/Zürich, Stadtspital Triemli, Tel. 044 466 24 02, www.stzh.ch/Zürich, Universitätsspital, Tel. 044 255 11 11, www.pneumologie.usz.ch

#### Rehabilitation für Kinder und Erwachsene Davos, Hochgebirgsklinik, Tel. 081 417 44 44, www.hochgebirgsklinik.ch



# Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

CF-Betroffene, Personen aus deren Umfeld und Fachkräfte sind als Mitglieder in der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) organisiert. Die CFCH schafft Voraussetzungen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern. Insbesondere sollen ihre Selbstaktivität, die Selbstorganisation und der Erfahrungsaustausch gefördert werden.

#### Die CFCH

- bietet Information und Austausch über verschiedene Kommunikationsmittel; Regionalgruppen organisieren Aktivitäten in verschiedenen Gebieten der Schweiz.
- berät und unterstützt: Sie beschäftigt Sozialarbeitende in verschiedenen CF-Zentren von Schweizer Spitälern, die CF-Betroffene beraten und begleiten, auch bei finanziellen Schwierigkeiten, die mit CF einhergehen können.
- fördert die Forschung und unterstützt die Ärzteschaft und Physiotherapeutinnen und -therapeuten bei der Erforschung der Ursachen von CF und der Verbesserung der Therapiemöglichkeiten.
- pflegt Kontakte zu gleichgesinnten Organisationen auf nationaler und internationaler Ebene und ermöglicht so einen Wissenstransfer.
- vermittelt in Klimakuren Therapietechniken und fördert die Gemeinschaft von erwachsenen Betroffenen.

#### Weitere Informationen unter www.cfch.ch

www.cfch.ch/info@cfch.ch

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) Geschäftsstelle Altenbergstrasse 29 Postfach 686 CH-3000 Bern 8 Tel. +41 31 313 88 45 Fax +41 31 313 88 99

Partner: Fondation de la Mucoviscidose www.mucoviscidose.ch

# Wir sind bei Ihnen in der Nähe

# Aargau

Tel. 062 832 40 00 lungenliga.aargau@llag.ch www.lungenliga-ag.ch

# Appenzell Ausserrhoden

Tel. 071 228 47 47 info@lungenliga-sg.ch www.lungenliga-sg-appenzell.ch

## Appenzell Innerrhoden

Tel. 071 228 47 47 info@lungenliga-sg.ch www.lungenliga-sg-appenzell.ch

#### Baselland/Basel-Stadt

Tel. 061 927 91 22 info@llbb.ch www.llbb.ch

#### Bern

Tel. 031 300 26 26 info@lungenliga-be.ch www.lungenliga-be.ch

#### Fribourg

Tél. 026 426 02 70 info@liguepulmonaire-fr.ch www.liguepulmonaire-fr.ch

#### Genève

Tél. 022 309 09 90 info@lpge.ch www.lpge.ch

#### Glarus

Tel. 055 640 50 15 info@llgl.ch www.lungenliga-gl.ch

#### Graubünden

Tel. 081 354 91 00 info@llgr.ch www.llgr.ch



#### Jura

Tél. 032 422 20 12 direction@liguepj.ch www.liguepulmonaire.ch

#### Luzern

Tel. 041 429 31 10 info@lungenliga-zentralschweiz.ch www.lungenliga-zentralschweiz.ch

#### Neuchâtel

Tél. 032 720 20 50 info@lpne.ch www.lpne.ch

#### St. Gallen und Fürstentum Liechtenstein

Tel. 071 228 47 47 info@lungenliga-sg.ch www.lungenliga-sg-appenzell.ch

#### Schaffhausen

Tel. 052 625 28 03 info@lungenliga-sh.ch www.lungenliga-sh.ch

#### Schwyz

Tel. 041 429 31 10 info@lungenliga-zentralschweiz.ch www.lungenliga-zentralschweiz.ch

#### Solothurn

Tel. 032 628 68 28 info@lungenliga-so.ch www.lungenliga-so.ch

#### Thurgau

Tel. 071 626 98 98 info@lungenliga-tg.ch www.lungenliga-tg.ch

#### Ticino

Tel. 091 973 22 80 info@lpti.ch www.legapolmonare.ch

# Unterwalden (NW/OW)

Tel. 041 429 31 10 info@lungenligazentralschweiz.ch www.lungenligazentralschweiz.ch

#### Uri

Tel. 041 870 15 72 lungenliga.uri@bluewin.ch www.lungenliga-uri.ch

#### Valais

Tél. 027 329 04 29 info@psvalais.ch www.liguepulmonaire.ch

#### Vaud

Tél. 021 623 38 00 info@lpvd.ch www.lpvd.ch

#### Zug

Tel. 041 429 31 10 info@lungenliga-zentralschweiz.ch www.lungenliga-zentralschweiz.ch

#### Zürich

Tel. 0800 07 08 09 beratung@lunge-zuerich.ch www.lunge-zuerich.ch

# Verlag und Redaktion Lungenliga Schweiz

Chutzenstrasse 10 3007 Bern Tel. 031 378 20 50 Fax 031 378 20 51 info@lung.ch www.lungenliga.ch

#### Text

Mareike Fischer, Klarkom AG, Bern **Medizinische Beratung** 

PD Dr. med. Jürg Barben, St. Gallen Dr. med. Maura Zanolari, Lugano **Bilder** 

Rolf Siegenthaler, Bern Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) Ostschweizer Kinderspital St. Gallen

Illustrationen Sabine Freiermuth, Langnau am

Sabine Freiermuth, Langnau am Albis

# Konzept und Layout

in flagranti werbeagentur bsw, Lyss Korrektorat

Syntax Übersetzungen AG, Zürich **Druck** 

Jost Druck AG, Hünibach Juli 2018/2. Auflage



# Lungenliga Schweiz Chutzenstrasse 10

3007 Bern Tel. 031 378 20 50 Fax 031 378 20 51 info@lung.ch www.lungenliga.ch

Spendenkonto PK 30-882-0

