

## SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR CYSTISCHE FIBROSE



Die Cystische Fibrose (Mukoviszidose) steht als Erbleiden dieser Art an erster Stelle der chronischen Erkrankungen mit schwerem Verlauf im Kindesalter. Die Ursache dieser Erkrankung liegt in einer gestörten Funktion der sogenannten exokrinen Drüsen (Schweissdrüsen, Schleimdrüsen der Atemwege, Bauchspeicheldrüsen usw.). Das Krankheitsbild wird einerseits durch den Lungenbefall, andererseits durch das Unvermögen gekennzeichnet, die tägliche Nahrung richtig zu verdauen. Der Schweregrad der Krankheit ist von Patient zu Patient sehr verschieden.

### Zweck

Um den mannigfaltigen Aufgaben besser gerecht zu werden, wurde im Jahre 1966 die Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mukoviszidose) gegründet, deren Ziel es ist, folgende Zwecke zu erfüllen:

- Information der Eltern und Patienten über jegliche Art von Therapiemöglichkeiten
- Unterstützen der Familien und Patienten bei sozio-medizinischen Problemen
- Durchführen von jährlichen Therapiewochen
- Unterstützen der ins Erwachsenenalter tretenden Patienten
- Unterstützen der Forschung
- Information der Öffentlichkeit
- Durchführen von Befragungen, Erstellen von Statistiken und deren Auswertung
- Unterhalten von Beziehungen mit nationalen und internationalen Organisationen, die ähnliche Zwecke verfolgen
- Durchführen von Aktionen zur Mittelbeschaffung für Forschungsunterstützungen sowie zur Mitfinanzierung der Therapiewochen
- Herausgabe eines vierteljährlichen Bulletins mit Informationen im therapeutischen wie medizinischen Bereich

### Die Organe der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose

Der Vorstand setzt sich aus Eltern, Patienten und Ärzten zusammen. Es gehören ihm der Präsident, der Vizepräsident, ein Mitglied der Ärztekommision, fünf Regionalgruppenleiter/innen, zwei erwachsene CF-Patienten, der Zentralsekretär, der Kassier sowie der Redaktor des «CF-Bulletins» an. Alle Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig. Der Ärztekommision gehören Pädiater an, die sich in den verschiedenen Behandlungszentren (Universitäts-Kinderkliniken, Kinderspitäler) mit der Cystischen Fibrose befassen. Sie tagt in der Regel zweimal jährlich und erörtert die medizinischen und therapeutischen Probleme. Nach Bedarf kommen Ärztekommision und der Vorstand der Gesellschaft auch zu gemeinsamen Sitzungen

zusammen, an denen im besonderen soziomedizinische Aspekte erörtert werden.

In den 11 Regionalgruppen (Aargau, Basel/Solothurn, Bern, Innerschweiz/Luzern, Oberwallis, Ostschweiz/St.Gallen, Genève/Vaud/Fribourg, Neuchâtel/Jura, Valais, Ticino und Zürich wird viel praktische Arbeit geleistet. Die Leiter/innen pflegen in der Regel direkten und persönlichen Kontakt zu den Familien. Die für die Regionalgruppen zuständigen Personen sind in den meisten Fällen Eltern von CF-Patienten. Die Regionalgruppen führen zum Teil auch selbständig Aktionen durch, sei dies zur Information der Öffentlichkeit oder zur Mittelbeschaffung, die in die Kasse der Gesellschaft fliessen. Die Elternzusammenkünfte dienen dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch, wobei aber auch die Geselligkeit bei Spiel und Plausch nicht zu kurz kommt.

### Das «CF-Bulletin»

Das vierteljährlich dreisprachig erscheinende «CF-Bulletin» ist der Informationsträger, der regelmässig erscheint, um die Mitglieder, Pädiater, Lehrkräfte sowie Freunde und Gönner über die Aktivitäten der Gesellschaft zu informieren. Zudem orientiert er über soziale und medizinische Probleme der Cystischen Fibrose und über deren mögliche Lösungen.

### Die Intensiv-Therapie-Wochen

Seit dem Jahre 1968 führt die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose dreiwöchige Intensiv-Therapie-Wochen im Herbst in Davos und seit 1981 im Sommer in Montana durch. Diese wegen der benötigten Infrastruktur in einer Klinik stattfindenden Lager haben zum Ziel, den Patienten, ohne dabei den Feriencharakter eines solchen Aufenthaltes zu schmälern, eine optimale Therapie in einer klimatisch günstigen Höhenlage zu vermitteln. Für die Betreuung der Patienten sind Ärzte, Physiotherapeutinnen, Krankenschwestern und weiteres Personal verantwortlich. Ein weiteres Ziel dieser Therapiewochen ist die Entlastung der Eltern.

Die diesjährigen Lager finden an folgenden Daten statt:

- in Montana vom 1. bis 21. Juli 1984
- in Davos vom 22. September bis 13. Oktober 1984

Für nähere Auskünfte wende man sich an die folgende Adresse:

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose  
Martin Weibel, Präsident

Fliederweg 45, 3138 Uetendorf, Telefon 033 45 25 15  
wo auch die Adressen der Regionalgruppen erhältlich sind.