

# **Cystische Fibrose (Mukoviscidose) in der Schweiz**

**Tag der seltenen Krankheiten 27. Februar 2016**

**Bruno Mülhauser**

**Präsident**

**Schweizerische Gesellschaft für**

**Cystische Fibrose (cfch)**

**[www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)**



Schweizerische Gesellschaft  
für Cystische Fibrose (CFCH)

# Krankheitsbild der Cystischen Fibrose (CF)

- **Verursacht durch Gendefekt auf Chromosom 7 der DNA**
- **Wird durch Eltern an Kinder vererbt (Erbkrankheit)**
- **Gestörter Chlorid- Austausch zwischen Zellkern und Zellmembran**
- **Alle Organe betroffen**
- **Fortschreitende Schädigung und Zerstörung der Organe insbesondere der Lunge aber auch der Bauchspeicheldrüse und dem Verdauungstrakt**
- **Folgekrankheiten wie Diabetes oder Osteoporose**



# Symptome der Cystischen Fibrose (CF)

- **Husten, Atemnot**
- **Verdauungsprobleme und Krämpfe**
- **Verminderte Gewichtszunahme (Kinder)**
- **Stärkere Schweissproduktion**
- **Mit zunehmendem Alter verminderte körperliche Leistungsfähigkeit**
- **In der Regel Unfruchtbarkeit bei Männern**
- **Tiefere Lebenserwartung (aktuell < 50 Jahre)**



# Vererbung der Cystischen Fibrose (CF)

Chromosom 7



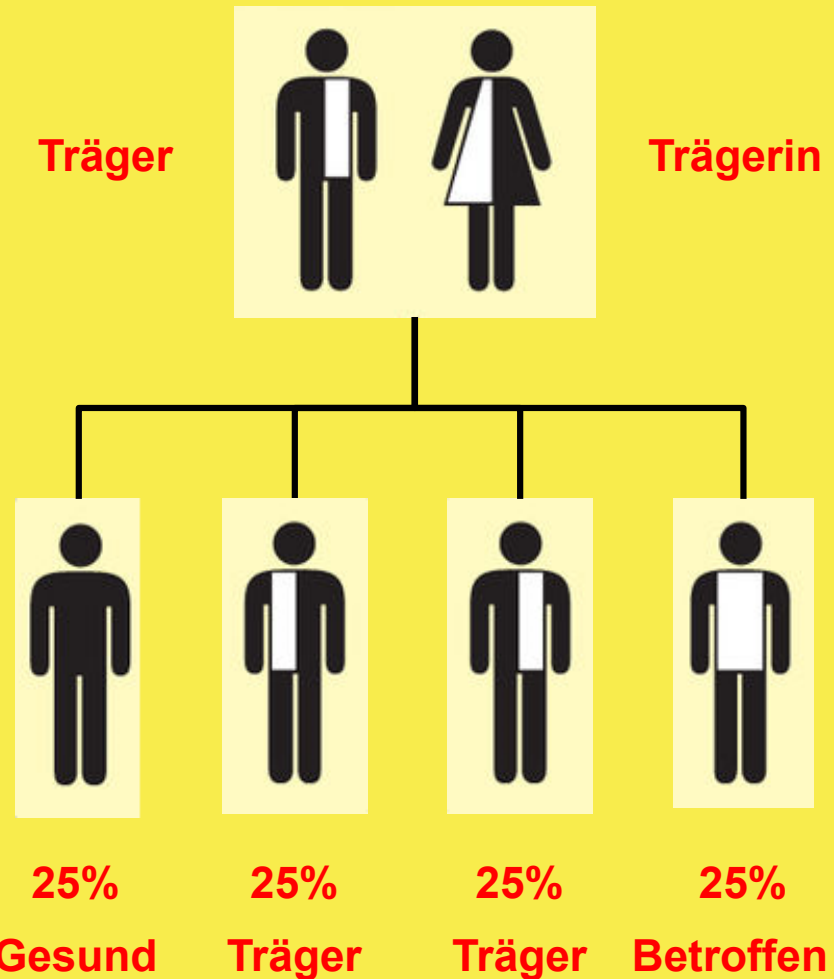
Kein Gendefekt  
**gesunde** Person



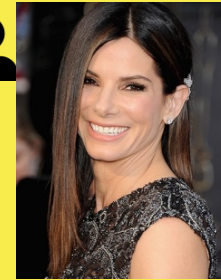
Gendefekt auf einem  
Arm des Chromosoms  
Keine Krankheitssymptome  
Person ist **Träger**



Gendefekt auf beiden  
Armen des Chromosoms  
Krankheitssymptome vorhanden  
Person ist **Betroffen**



# Cystische Fibrose in der Schweiz



- Statistisch sind 4% der Bevölkerung oder jede 25. Person Träger des Gendefekts, ca. 320'000 Personen in der Schweiz
- Ca. 40 Neugeborene mit Cystischer Fibrose / Jahr
- In der Schweiz leben ca. 900 Personen mit Cystischer Fibrose
- Durchschnittliche Lebenserwartung aktuell < 50 Jahre



# Therapie bei Cystischer Fibrose (CF)

- Mehrmals täglich Inhalationstherapie mit verschiedenen Substanzen.
- Täglich Physiotherapie zu Hause und wöchentlich oder monatlich bei Physiotherapeuten
- Tägliche medikamentöse Therapie
- Enzymsubstitution bei jeder Mahlzeit
- Intravenöse Antibiotika- Therapien, z.T. stationär
- Zusatztherapie bei fortschreitender Diabetes
- Sport, Bewegung, Erholung
- Lungentransplantation



# Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (cfch)

50

- Schweizweite Patientenorganisation, gegründet 1966
- Beratung und Unterstützung Betroffener und deren Familien
- Information über CF
- Zusammenarbeit mit den medizinischen Zentren welche Betroffene mit Cystischer Fibrose betreuen
- Sozialarbeit in den grösseren Spitälern schweizweit
- Zusammenarbeit mit wichtigen Fachorganisation national und international
- Fördern der Forschung in medizinischen Zentren & der Pharma- Industrie
- Zusammenarbeit mit Behörden und Politik



# **Cystische Fibrose (Mukoviscidose) in der Schweiz**

**Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit**

**Bruno Mülhauser**

**Präsident**

**Schweizerische Gesellschaft für  
Cystische Fibrose (cfch)**

**[www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)**



Schweizerische Gesellschaft  
für Cystische Fibrose (CFCH)