

Attività della CFCH: Update



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Strategia 2020

Definizione dei tre settori di attività

Prestazioni

Progressi in
campo medico

Difesa degli
interessi

Settore d'attività - prestazioni

Obiettivi strategici:

Prestazioni

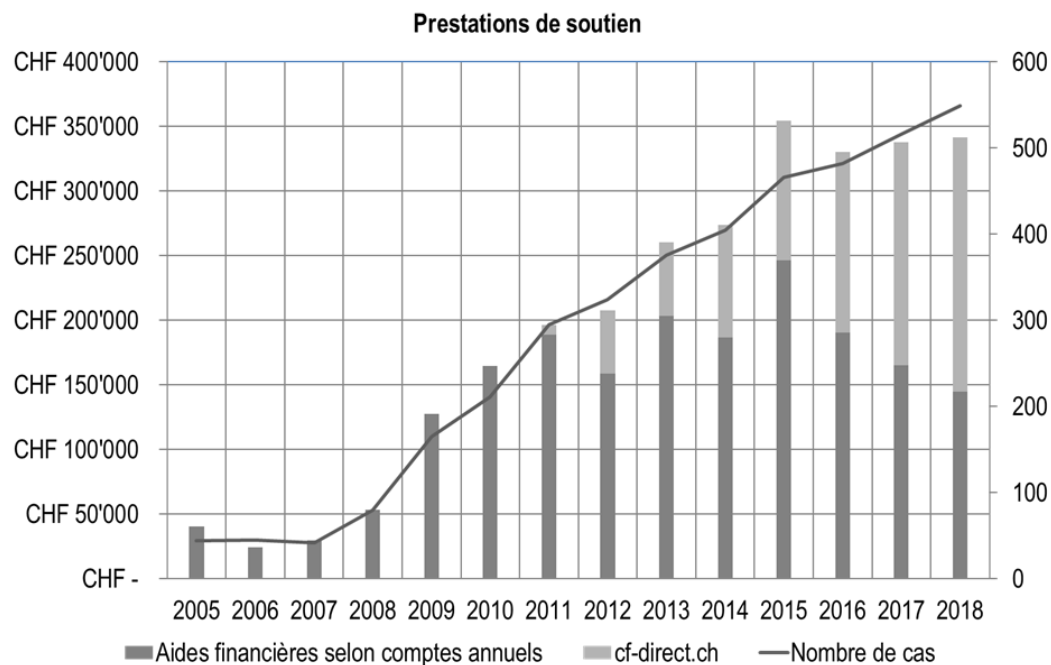
- Accompagnamo e sosteniamo le persone affette da fibrosi cistica (FC) in ogni tappa della vita.
- Offriamo dei consigli personalizzati concernenti tutte le tematiche legate alla vita quotidiana e rispondiamo alle specifiche domande delle persone affette da FC.
- Ci attiviamo in favore dello sviluppo costante dell'offerta di prestazioni e ne sosteniamo il finanziamento.

CFCH

Attività e progetti: Update

Prestazioni

Aiuto finanziario alle famiglie e agli adulti



CFCH

Attività e progetti: Update

Prestazioni

Sostegno psicologico per genitori e pazienti



Settore d'attività: progressi in campo medico

Obiettivi strategici:

Progressi in
campo medico

- Sviluppiamo un'attitudine effettiva ed efficace per la promozione della ricerca.
- Rinforziamo la collaborazione con i centri specializzati e sfruttiamo le sinergie in modo mirato.
- Mettiamo in atto una sorveglianza ed una valutazione permanente dei progressi in campo medico-tecnico e condividiamo i risultati con i pazienti interessati.

Attività e progetti: Update

Progressi in
campo medico

Sostegno finanziario ai progetti di ricerca

Year	Researcher	Project	Publication
2018	Dr. David Pichonnaz University of Applied Sciences and Arts	<u>Educational and Occupational Attainments of Adolescents and Adults with Cystic Fibrosis</u>	
2018	Dr. Markus Hilty University of Bern	<u>Role of bacterial communities in infants with Cystic Fibrosis</u>	
2018	Dr. Florian Singer University of Bern	<u>Multiple-Breath-Washout for Lung Function Testing in Children with Cystic Fibrosis - Predictive for Survival?</u>	
2018	Dr. Elisabeth Kieninger Universitätskinderklinik Inselspital	<u>Impact of early lung physiology and infections on the development and progression of lung disease in children with Cystic Fibrosis</u>	
2018	Dr. Pinelopi Anagnostopoulou University of Bern	<u>Lung development in a murine model of CF-like lung disease</u>	

Fr. 50'000 → Fr. 200'000

Attività e progetti: Update

Progressi in
campo medico

Finanziamento della partecipazione a progetti di ricerca

Appel à participation à une étude importante : le projet HIT-CF

19.06.2019

L'étude HIT-CF concerne les patient-e-s de plus de 16 ans porteurs/euses de mutations rares qui ne peuvent pas bénéficier des médicaments actuels ou à venir (Kalydeco, Orkambi, Symdeko, triple combinaison). Le projet vise à développer dans toute l'Europe des « méthodes de traitement personnalisées » pour les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et de mutations génétiques rares.

La CFCH prend en charge les frais de déplacement et d'hébergement de ses membres. Toutes les analyses effectuées dans le cadre de l'étude sont gratuites.

Vous trouverez plus d'informations: [document 1](#) / [document 2](#)

[Newsletter Septembre 2019 \(English\)](#)

Important: En cas de participation, la version anglaise ou allemande de ce document doit être signée sur place, car les documents ont été examinés par le comité d'éthique.

CFCH

Attività e progetti: Update

Progressi in
campo medico

Finanziamento di un postdottorato a livello europeo



Settore d'attività: difesa degli interessi

Obiettivi strategici:

Difesa degli
interessi

- Ci prendiamo cura delle tematiche nazionali ed internazionali che riguardano le persone affette da FC.
- Portiamo il tema della FC fra gli argomenti da trattare nell'ambito della politica sanitaria e rivendichiamo condizioni generali adeguate.
- Organizziamo delle campagne informative sulla FC presso la popolazione e la sensibilizziamo sulle preoccupazioni dei malati.

Politica sanitaria

Difesa degli
interessi

Sempre più spesso l'industria e lo Stato si dilungano sulle negoziazioni riguardanti i prezzi dei medicinali

Regole sui medicinali: coinvolgere pazienti e medici

Staat und Industrie drehen sich bei ihren
Medikamentenpreisverhandlungen immer öfter und länger im Kreis
Arzneimittel-Regulierung: Patienten und Ärzte
einbeziehen

DOI: <https://doi.org/10.4414/saez.2019.18032>

Veröffentlichung: 09.10.2019

Schweiz Ärztztg. 2019;100(41):1354-1356

Andreas Jung^a, Ivo Hutzli^b, Reto Weibel^b

Informazioni al pubblico

Difesa degli interessi

Datum: 10.11.2019

NZZ am Sonntag

NZZ am Sonntag
8021 Zurich
044 / 258 11 11
<https://nzz.ch/nzz>

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 110815
Erscheinungsweg: wöchentlich

Seite: 59
Fläche: 63337 mm²

Auftrag: 1063974
Themen-Nr.: 537.010

Referenz: 75373644
Auschnitt-Seite: 1/2

Hoffnung für Patienten mit Zystischer Fibrose

Die US-Arzneimittelbehörde hat ein Medikament gegen die Stoffwechselkrankheit zugelassen, das fast allen Patienten helfen könnte. **Von Felicitas Witte**



Datum: 31.10.2019

lematin.ch

Online-Ausgabe

Le Matin
3003 Lausanne
021 / 349 49 49
<https://www.lematin.ch/>

Medienart: Internet
Medientyp: Infoseiten
UUpM: 721'000
Page View: 10'514'559

Web Ansicht

Auftrag: 1063974
Themen-Nr.: 537.010

Referenz: 75323846
Auschnitt-Seite: 1/2

Etats-Unis

Percée dans le traitement de la mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie génétique héréditaire et incurable. Un traitement prometteur a vu le jour aux Etats-Unis.

infoAziende

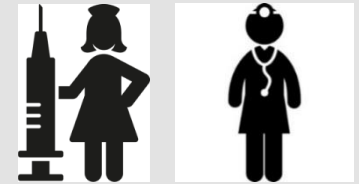
Coiffeur Adriana a Minusio: 30 anni di attività con beneficenza

A photograph showing three people (two men and one woman) standing together in front of a backdrop decorated with pink and yellow balloons. One of the balloons has the number '30' on it. The woman in the center is wearing a white t-shirt with '30' on it.

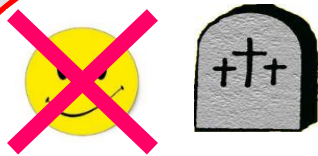
La scorsa primavera, festeggiando con clienti e amici i 30 anni di attività di Coiffeur Adriana a Minusio, l'intero incasso è stato devoluto in beneficenza alla Fondazione Elisa (che opera in favore dei bambini ammalati e delle loro famiglie) e all'Associazione Fibrosi Cistica (malattia genetica rara).
Il successo delle due giornate è stato possibile grazie all'aiuto del team che in questi ha lavorato nel salone: Maruska, Daka, Irina, Luana, Anthea, Elena, Enza e John. Un grazie di cuore, da parte degli organizzatori, anche a Roberto, Michela, Giorgio e Mariagrazia per l'ottima polenta, alle ditte Verbano Tipografia, Manuela e Paolo Zinnanti per phographer, Gianfranco Cuoco (panetteria) e a tutte le persone che con un gesto, un'offerta spontanea o semplicemente un abbraccio hanno trasformato l'evento in una festa vera. Nella foto, da sinistra: Franz Schuler (Associazione Fibrosi Cistica), Adriana Trotta, la dr. Luisa Nobile (Fondazione Elisa).

Studio riguardante i costi totali della FC

Difesa degli interessi



Costi medici diretti



Costi intangibili

Perdita di anni e qualità della vita;

misurato in anni e qualità di vita



Perdita di produttività
perdita delle capacità lavorative

misurato in denaro



Costi indiretti (non medici)

utilizzo delle risorse di terzi nella cura dei malati

misurato in denaro

