



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

---

## Jahresbericht 2016

### Regionalgruppe Basel

Ich habe ein weiteres spannendes Jahr als Regionalgruppenleiterin der Region Nordwestschweiz erleben dürfen.

Zu Beginn des Jahres stand wieder eine Elterngesprächsrunde auf dem Programm, bei der sich Eltern von ganz kleinen CF-Kindern untereinander austauschen können. Dieser wertvolle Abend musste dann leider mangels Teilnehmer/innen abgesagt werden. Schade, hoffentlich klappt es beim nächsten Mal wieder.

Im April 2016 traf ich mich mit den anderen Regionalgruppenleiter/innen aus dem Rest der Schweiz zu einem Austausch in Bern in der Geschäftsstelle der CFCH. Mit dabei waren auch Vertreterinnen aus der Gruppe der CF-Erwachsenen sowie die neue Geschäftsleiterin Sara Hofmann. Am darauffolgenden Tag fand die GV in Bern statt mit einer interessanten Podiumsdiskussion zum Thema "CFler als Eltern". Es haben CF-Betroffene über ihre Erfahrungen als Eltern gesprochen.

Danach kam mein Highlight des Jahres: der europäische CF-Kongress in Basel. Für eine Woche durfte ich diesem Ärztekongress beiwohnen und die rund 50 freiwilligen Helfer/innen betreuen. Die Arbeit als Volunteer-Koordinatorin hat grossen Spass gemacht. Ich durfte viele spannende Leute kennenlernen: Personen aus dem Umfeld von CF, Physiotherapeut/innen, Ernährungsberater/innen, junge CF-Ärzt/innen, CF-Eltern etc. Sogar eine erwachsene Tochter eines amerikanischen CF-Betroffenen hat mitgeholfen! Es war aber auch sehr interessant zu sehen, wie viel auf der ganzen Welt in Sachen CF geforscht wird und wie viele neue, vielversprechende Medikamente und Therapien in der Pipeline stecken und auf den Durchbruch hoffen.

Ende August stand bereits traditionsgemäss der gLUNGENi Tag in Birsfelden auf dem Programm. Bei heissem Sommerwetter trafen sich viele Besucher/innen zu einem gemütlichen Tag auf der Fridolinsmatte. Fast alle CFler aus der Region Basel kamen, um sich von unserer langjährigen Sozialarbeiterin Franziska Blumer zu verabschieden. An dieser Stelle sei bereits vorweggenommen: Der nächste gLUNGENi Tag wird am Sonntag 27.8.2017 wieder stattfinden. Der gLUNGENi Tag 2016 hat übrigens alle bisherigen Rekorde gebrochen und über 20'000.- Franken Spenden eingenommen.

Am Vortragsabend "Lungentransplantation bei CF" im November kamen rund 45 Personen ins UKBB, um den Ausführungen von Professor Michael Tamm vom Universitätsspital Basel und den beiden Transplantierten, die über ihre Erfahrungen berichteten, zuzuhören. Die Ausführungen der beiden Transplantierten haben allen Teilnehmer/innen Mut gemacht. Ebenfalls am Vortragsabend stellte sich die neue Sozialarbeiterin Simone Scherz von der Lungenliga beider Basel vor.

Zu guter Letzt trafen sich die Regionalgruppenleiter/innen ein zweites Mal in diesem Jahr zu einer Tagung in Olten. Wir tauschten wertvolle Erfahrungen aus und spornten uns gegenseitig an, weiterhin Gutes für die CF-Betroffenen zu tun.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die in irgendeiner Weise die Regionalgruppe Basel in diesem Jahr unterstützten. Ein besonderer Dank geht ans OK vom gLUNGENen Tag für ihren unermüdlichen Einsatz und an "unsere" Pneumologen vom UKBB und vom Universitätsspital Basel für ihre Bereitschaft, uns in ihrer Freizeit an unseren Anlässen zu unterstützen.

**Verena Gysin**

Regionalgruppenleiterin Basel