

## Leitbild zum Verein «Alpha-1 Schweiz»

### Zweck des Vereins

- Der Verein «Alpha-1 Schweiz» setzt sich zum Ziel, Betroffene einer Alpha-1-Antitrypsin-Defizienz mit optimalen fachlichen Informationen zu versorgen und diese in ihrem Alltag zu unterstützen.
- Betroffene Menschen und deren Umfeld sollen mit vertieftem Wissen und angepassten Handlungsanleitungen Fähigkeiten entwickeln können, die dazu beitragen, Lebensqualität zu erhalten und zu verbessern.
- Der Verein unterstützt Betroffene für eine bessere Zukunft, zu Präventionsmöglichkeiten, sowie zur medizinischen Betreuung bei Erkrankung mit allfälligen Einschränkungen. Dabei sind auch deren Partnerinnen und Partner, Freunde, sowie das berufliche und therapeutische Umfeld miteinzubeziehen.
- Begegnungen und aktiver Informationsaustausch unter Betroffenen und deren Angehörigen, sollen dazu beitragen, bestmögliche Voraussetzungen zu schaffen, für eine optimale gesundheitliche, menschliche und psychosoziale Betreuung.
- Mit gezielter Information und Sensibilisierung der Ärzteschaft und der therapeutisch involvierten Fachpersonen sollen bestehende Defizite bezüglich Diagnosestellung und Behandlungsmöglichkeiten angegangen werden.
- Wir arbeiten eng mit den Fachärzten zusammen und unterstützen Forscher zum Beispiel bei der Rekrutierung für Studien.
- Der Verein integriert stets neue wissenschaftliche Erkenntnisse, bemüht sich um eine gute internationale Vernetzung mit anderen Länder- und Dachorganisationen, sowie weiteren involvierten Partnern, wie der Pharmaindustrie.

### Zur Organisation der Vereinsleitung

- Bei der Wahl der Vorstandsmitglieder soll - sofern es genügend Freiwillige gibt - nach Möglichkeit auf eine heterogene Zusammensetzung geachtet werden, sodass Sichtweisen und Erfahrungen unterschiedlicher Beteiligter in die Diskussionen und Entscheidungen einbezogen werden können. Folgende Kriterien sollen bei der Auswahl beachtet werden: Alter, Geschlecht, Betroffene mit und ohne Substitution, Personen nach einer Transplantation, Angehörige, Personen aus den Bereichen Medizin und Forschung. In einer nationalen Vereinigung sollte zudem eine breite, schweizweite Vertretung bezüglich des Wohnortes und der Sprachgebiete angestrebt werden.
- Mitglieder der Vereinsleitung sind angehalten, sich proaktiv für die Ziele des Vereins zu engagieren (beispielsweise: eigene Informationen beschaffen und in die Diskussion einbringen / sich in der Vernetzung auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene engagieren / sich in ärztlichem Beirat oder in Fachorganisation beteiligen).
- Die Arbeit im Vorstand einer Organisation, die sich für Personen mit ernsthaften gesundheitlichen Problemen einsetzt, verlangt hohe soziale Kompetenz und eine zuverlässige Arbeitsweise. Die Vereinsarbeit sollte deshalb geprägt sein, von gegenseitigem Respekt, Vertrauen und ohne hierarchische Machtstrukturen. Diskussion auf «Augenhöhe» soll die

sachbezogene Verfolgung der gemeinsamen Ziele begünstigen. Präsidium und dessen Stellvertretung entsprechen dem Prinzip des «Primus inter pares».

- Unter Berücksichtigung von ärztlicher Schweigepflicht und Datenschutz sollen Informationen innerhalb des Vorstandes offen mit allen geteilt werden können. Entscheidungen innerhalb des Gremiums werden konsensorientiert gefällt. Ist kein Konsens möglich, gilt der Stichtscheid des Präsidenten / der Präsidentin; diese Entscheide unterliegen dem Revisionsobligatorium der Generalversammlung.

#### Aufgabenbereiche

- Organisation virtueller (z. B. Zoom, Teams, Skype, usw.) und Präsenzveranstaltungen für alle Vereinsmitglieder und Interessierte.
- Bereitstellung aktueller Informationen in schriftlicher Form oder mit multimedialen Mittel (Video, Ton, usw.).
- Vermittlung von Information an alle medizinischen und psychosozialen Stakeholder (Ärzte, Psychologen, Pflegefachleute, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Mitarbeiter der Invalidenversicherung und andere Fachpersonen im Versicherungsbereich, Personal Trainer, usw.).
- Informieren über folgende Kanäle:  
Aktuell werden in unserer Vereinsarbeit vor allem drei Informationskanäle genutzt. Diese sollen auch in Zukunft an die jeweils aktuellen Bedürfnisse und die technischen Möglichkeiten angepasst werden:
  1. Vorträge, Webcasts
  2. Website, Homepage
  3. Informationsmaterial für Ärzte (Hausärzte, Kinderärzte, Pneumologen, Hepatologen, Dermatologen, usw.) sowie für andere medizinisch involvierte Personen (Pflegefachleute, Psychologen, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Mitarbeitende der Invalidenversicherung und andere Fachpersonen im Versicherungsbereich, Personal Trainer, usw.).

Anmerkung: Dieses Leitbild ist gender-neutral zu verstehen. Es ergänzt den Artikel 2 «Zweck des Vereins» der Statuten des Vereins Alpha-1 Schweiz.