

## Jahresbericht 2023

### **„Schritt für Schritt“ war das Motto zum Jahreswechsel 2022/2023.**

Schritt für Schritt setzen wir uns dafür ein, dass mehr Betroffene von Alpha-1 Antitrypsin-Mangel (AATM) gefunden werden. Testen von allen Personen mit COPD nach den Richtlinien von GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) wird immer noch nicht überall angewendet. Dass Angehörigen von Personen mit der Diagnose AATM ein Test empfohlen wird, sollte selbstverständlich werden.

Am 11. März fand im Schulgebäude des Lindenhospitals in Bern die Hauptversammlung statt. Dank der Moderation von David Staudenmann konnten die Diskussionen geordnet geführt werden. Dass es im Nachhinein zu Austritten aus dem Verein kam, tut uns sehr leid. Zum Glück haben sich neue Mitglieder dem Verein angeschlossen und die Lücken konnten gefüllt werden. Der Verein zählt immer noch ungefähr 100 Mitglieder.

Zwei Infotage konnten organisiert werden. Damit die Anreise kürzer ist und die Mitglieder den Vorträgen in ihrer Muttersprache folgen konnten, trafen wir uns am 28. Oktober in Cham zum Deutschen Infotag und am 25. November in Lausanne zum Französischen.

In Cham konnten wir dem interessanten Vortrag von Dr. Heinz Steveling folgen. Er hatte bei uns schon vor sieben Jahren einen Vortrag gehalten aber in der Welt von Alpha gibt es immer viel zu erfahren. Dr. Henning Dullau berichtete über die Pulmonale Reha. Von den Physiotherapeutinnen Mirjam Heinzer und Cindy Doppelfeld konnten wir das richtige Atmen lernen. Dr. Jürg Hamacher hat uns auf die Wichtigkeit der Impfungen aufmerksam gemacht. Die Lungenliga Zentralschweiz zeigte auf, welche vielfältigen Angebote sie bereithalten.

In Lausanne sprach zuerst Dr. Pierre-Olivier Bridevaux über Allgemeines und Neues zu Alpha, Daniel Rohrer von CARA hat uns das elektronische Patientendossier erklärt, Mit Carla Alvarez haben alle eine Yogalektion genossen und Karl Domenech hat die Angebote der Lungenliga Waadt vorgestellt. Rege wurde auch unter der kleinen Gruppe der Teilnehmenden diskutiert.

Der Vorstand hat sich mehrmals persönlich und online sowie im Juli zu einer zweitägigen Klausursitzung getroffen. Es wurde an der neuen Webseite gearbeitet, welche unterdessen gestartet ist. Neue Beiträge und die Übersetzung in Französisch werden im Jahr 2024 folgen.

Um auf die Anliegen des Vereins Alpha-1 Schweiz hinzuweisen, Erkenntnisse für unsere Mitglieder zu erlangen und sich mit der Internationalen Gemeinschaft auszutauschen haben die Vorstandsmitglieder an diversen Veranstaltungen teilgenommen.

Am Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie (SGP) in Basel konnte die Präsidentin, auf Alpha-1 aufmerksam machen. Unterstützt wurde sie vom früheren Vorstandsmitglied Udo Haas und der Forscherin Tiziana Cremona.

Am 2. Lebertag vom 22. November in Bern waren wir mit einem Stand vertreten, konnten uns vorstellen und haben an den Vorträgen teilgenommen. Am Kongress von Alpha-1 Global in Dublin haben zwei Vorstandsmitglieder teilgenommen. In Dublin gab es auch das erste Treffen zur Gründung des Dachverbandes der Europäischen Allianz. Die Vereine von Alpha-1 in Europa wünschten sich schon lange eine eigene Dachorganisation unabhängig von den USA. An vielen Online Sitzungen haben wir teilgenommen und in Arbeitsgruppen mitgearbeitet. Am 17. Oktober wurde die Mühe belohnt und die Alpha-1 Europe Alliance wurde in Belgien registriert. Die Schweiz ist neben Deutschland, Spanien, Italien, Belgien und Grossbritannien eines der sechs Gründungsmitglieder. Die Allianz organisiert monatlich ein online Meeting. Die Vereine können sich untereinander austauschen und Probleme in den verschiedenen Ländern werden besprochen. Vom 26.-29. November konnten zwei Personen der Einladung von Grifols nach Barcelona folgen, die Produktion des Medikaments für die Substitutionstherapie kennenlernen. Zudem konnte die erste ordentliche Versammlung der neuen Allianz abgehalten werden.

An der Hauptversammlung und Infotag von Alpha1- Deutschland vom 5.-7. Mai in Bad Wildungen und an der Generalversammlung und Infotag von Alpha-1 Österreich in Schladming nahm die Präsidentin teil. Auch zwischendurch tauschen sich die Präsidentin der drei Deutschsprachigen Vereine immer wieder aus.

Die guten Kontakte zu den Pharmafirmen wurden gepflegt. Mit diversen Firmen fand ein reger persönlicher Austausch und wir konnten an interessanten Treffen und Workshops teilnehmen.

Ganz herzlich bedanke ich mich bei allen Sponsoren und den Spendern für die finanzielle aber auch für die anderweitige wertvolle und vielfältige Unterstützung. Ein besonderer Dank geht an die Ärzte für die Antworten auf Fragen unserer Mitglieder und die Bereitschaft an unseren Infotagen interessante Vorträge zu halten.

Zug, Ende Dezember 2023