

Jahresbericht 2016

Im Jahre 2016 wurde der Verein Alpha-1 Schweiz gegründet. In vier Versammlungen wurden von Vorstand und Mitgliedern die Grundlagen für eine erfolgreiche Arbeit des Vereins geschaffen und Kontakte europaweit geknüpft. Vorgängig hatten G. Grünig und R. Shashoua mit Dr. F. Willersinn, der als Experte der weltweit tätigen Patientenorganisation Alpha-1 Global uns beratend zur Seite steht, ein Vortreffen für interessierte Patienten in Lausanne am 2.10.2015 organisiert, an dem bereits 15 Personen teilnahmen und ein Interesse an einer Vereinsgründung festgestellt wurde.

Auf Einladung von Dr. F. Willersinn zu einer Versammlung am 6.2.2016 im Hotel Best Western Bern wurden der Verein Alpha-1 Schweiz gegründet, ein Vorstand bestimmt und ein Entwurf der Statuten in Vernehmlassung gegeben. G. Grünig stellte sich als Präsident zu Verfügung, und sein Wohnsitz wurde als Sitz des Vereins festgelegt. R. Shashoua übernahm das Ressort Finanzen, E. Lewis übernahm die Funktion des Sekretärs unseres Vereins und U. Haas die Vizepräsidentschaft. Weiterhin wurde der medizinische Beirat mit Dr. Hamacher und Dr. Keller bestimmt, und F. Willersinn wurde als Beisitzer in den Vorstand gewählt. Verdankenswerterweise hatte die Lungen- und Atmungstiftung ein Startkapital von CHF 5000 dem Verein in Aussicht gestellt. An dieser Sitzung nahm auch der Verein Alpha-1 Österreich mit einem Vortrag über ihre Arbeit teil.

Am 30.4. 2016 trafen sich Vorstand und Verein im Schulungszentrum des Lindenhospitals in Bern, das dem Verein ab sofort Räume kostenlos zu Verfügung stellt. Besten Dank der Spitalleitung dafür! Die Finanzierung des Vereins wurde besprochen, der Vorstand und der medizinische Beirat stellten sich vor, und E. Lewis stellte die Webseite des Vereins und die technische Infrastruktur vor. Vorstand und Mitglieder erhielten spezifische Zugriffsmöglichkeiten auf die Homepage. Weiterhin berichteten F. Willersinn, R. Shashoua und G. Grünig über die Tagungen der Patientenorganisationen in Deutschland, Österreich und Italien.

Am 6.8. traf sich der Vorstand im Lindenhospital und arbeitete an der Homepage, am Informations-Flyer und am Auftreten des Vereins (Visitenkarten, Briefvorlagen etc.). Ausserdem diskutierte er über Finanzen und Budget.

An unserer letzten Versammlung im Jahr im Lindenhof am 29.10. nahmen über 20 Personen teil und konnten die Vorträge von Dr. Steveling über den Phänotyp MZ, von B. Kaufmann über die Arbeit der Lungenliga Bern und F. Willersinn über neueste Erkenntnisse zu Alpha-1 Studien verfolgen und diverse Fragen stellen. Der Vorstand plante die Aktivitäten und Reisen für das kommende Jahr, stellte den von der Firma Vifor unterstützten Flyer vor sowie die erweiterte Homepage und Anpassungen an den Statuten.

Vorstand und Mitglieder des Vereins sind stolz auf das im Gründungsjahr Geleistete, was ohne die tatkräftige Unterstützung von F. Willersinn nicht möglich gewesen wäre. Wir danken unserem Mentor herzlichst.

G. Grünig, U. Haas 20.3.2017