

Jahresbericht 2017

In Jahr 2017 ist unser Verein weiter gewachsen und hat viele Instrumente zur Vereinsführung und zur Kommunikation weiterentwickelt und verfeinert. Die erste Mitgliederversammlung unseres Vereins wurde im März im Konferenzsaal des Lindenhofs durchgeführt und mit einem Informationsanlass kombiniert. Der Vorstand hat an drei Sitzungen im Januar, im Juli und im November getagt und sein Netzwerk in der Alpha-Welt ausgebaut. An zwei Veranstaltungen waren alle Mitglieder eingeladen, um Informationen auszutauschen und Fachvorträge anzuhören und zu diskutieren. Alle diese Anlässe konnten im Lindenhospital durchgeführt werden, wofür sich der Verein ausdrücklich bedankt.

Der Verein trat auch aktiv nach aussen auf; so wurden die analogen Patientenorganisationen in Deutschland, Österreich, Italien und Frankreich besucht und Möglichkeiten der Zusammenarbeit ausgelotet. Weiter konnte eine Delegation die Jahrestagung des Netzwerkes «Alpha-1 Global» in Lissabon besuchen, das unsere Anliegen weltweit vertritt. Auch für die Öffentlichkeitsarbeit wurde viel Zeit investiert, es erschienen Beiträge von N. Seewer und G. Grünig in der Presse und im TV; R. Shashoua hielt einen Vortrag bei der Lungenliga, und ein erster Newsletter wurde an die Mitglieder versendet. Mit Unterstützung aus der Pharma Branche konnte unser Flyer an die Lungenfachärzte in der ganzen Schweiz verteilt werden. Zum besseren Auftritt unseres Vereines wurden Rollups angeschafft, und Werbematerial zur Verteilung an Anlässen wurde entworfen und eingekauft. Unsere Website ist stark ausgebaut worden und erhält viele interessante Links zu verwandten Institutionen, Kliniken und Firmen und ist nun auch in französischer Sprache abrufbar. Eine Kurzfassung aller im Jahr gehaltenen Fachvorträge hat E. Lewis für die Mitglieder erstellt.

Zwei wichtige Zusagen haben wir im 2017 erhalten: Die Steuerverwaltung des Kanton Bern hat die Steuerbefreiung für unseren Verein verfügt und nach langem Hin und Her hat die eidgenössische Ethik-Kommission uns die Zustimmung erteilt, dass die sogenannte Leberstudie, geleitet von der Universität Aachen/Deutschland, mit unseren Mitgliedern in der Schweiz durchgeführt werden kann.

Mit Unterstützung unseres Mitglieds F. Willersinn, der auch der globalen Patientenorganisation Alpha-1 Global angehört, unterhält der Verein Kontakte zur Pharma-Industrie, um die Aktivitäten und Projekte rund um Alpha-1 finanzieren zu können. Für diese wertvolle und vielseitige Unterstützung bedanken wir uns sehr. Ganz besonders danken wir auch den privaten Spendern, der «Lungen- und Atmungsstiftung» und unserem verstorbenen Mitglied Margrit Hesse, die unseren Verein grosszügig bedacht hat.

U. Haas, 28.2.2018