

Jahresbericht 2018

Das Jahr 2018 war für unseren Verein ein sehr erfreuliches Jahr; unsere Mitgliederzahl hat sich weiter auf über 70 erhöht, die Vereinsfinanzen sind gesund, und wir konnten zwei sehr erfolgreiche Anlässe für unsere Mitglieder durchführen. Zur ihrer Vorbereitung hat der Vorstand an drei Sitzungen im Januar, im Juni und im Dezember getagt und dabei auch andere Aktivitäten in der Alpha-1 Welt vorangetrieben. An zwei Tagungen waren alle Mitglieder eingeladen, um Informationen auszutauschen und Fachvorträge anzuhören und zu diskutieren. Wir danken ausdrücklich dem Lindenhofspital in Bern und der „Domaine Notre –Dame de la route“ in Fribourg für die Bereitstellung der Räumlichkeiten sowie der Betreuung.

Bei der im Lindenhofspital Ende März durchgeführten 2. Vollversammlung unseres Vereins konnten wir neben interessanten Fachvorträgen unseren Mitgliedern die Teilnahme an der sogenannten „Leberstudie“ ermöglichen. Dank der Mithilfe der lokalen Ärzteschaft und einzelner Vorstandsmitglieder haben wir von der eidgenössischen Ethikkommission die Erlaubnis erhalten, dass sich unsere Mitglieder in Bern von einem Ärzteteam aus Aachen (De) untersuchen lassen konnten. Dieses Team führt europaweit eine EU-geförderte Studie für Alpha-1 Patienten durch, die Auswirkungen des AAT-Mangels auf die Leber untersucht. Alle Teilnehmer haben inzwischen die Resultate erhalten. An der erfolgreichen Mitgliederversammlung im November die wir erstmals in der Romandie durchführten (Domaine Notre-Dame de la route, bei Fribourg) konnten wir erfreulich viele frankophone Mitglieder begrüßen; die Vorträge waren in französischer Sprache und wurden simultan übersetzt. Daraufhin beschloss der Vorstand in Zukunft bei allen Veranstaltungen Simultanübersetzungen vorzusehen. Mit einer Umfrage bei den Teilnehmern konnten wir ausserdem die sie interessierenden Themen aufnehmen und priorisieren.

Der Verein trat auch aktiv nach aussen auf; so hat R. Shashoua an einen Workshop des österreichischen Schwestervereins und am Awerness Day zu Alpha-1 im europäischen Parlament teilgenommen. Weiter wurden Kontakte zu anderen Organisationen aufgenommen, die sich mit den seltenen Krankheiten befassen (EUPATI, Pro Raris) und Anlässe des „Verein Lungen- und Sauerstoffpatienten“ (VLSP) besucht. Weiter sind Briefe an Fachärzte und Patienten schweizweit versandt worden, um so vermehrt auf unseren Verein und die heute möglichen Therapien und Diagnosen aufmerksam zu machen. R. Shashoua hat an einen TV Film mitgearbeitet, der mehrmals ausgestrahlt wurde. Weiter pflegte sie auch Kontakte zur Presse und zu Gesundheitspolitikern, kräftig unterstützt von G. Grünig und N. Seewer. Unsere Website wurde laufend ergänzt, und alle Fachvorträge, die 2018 gehalten wurden, sind nun dort abgelegt.

Leider hat unser Sekretär Eric Lewis aus persönlichen Gründen sein Amt im Vorstand zum Jahresende aufgegeben, was wir ausserordentlich bedauern. Ohne seine Kompetenz und seinen grossen Einsatz wäre unser Verein nicht da, wo er heute steht. Vielen Dank Eric, schön, dass er dem Verein noch weiter als Webmaster zu Verfügung steht. Vielen Dank auch an N. Seewer, die sich bereit erklärt hat, das Sekretariat zu übernehmen.

Der Verein pflegt und erweitert die 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 und der Lungen und Atmungsstiftung sowie allen, die uns in unserer täglichen Arbeit unterstützen.

U. Haas, 1.3.2019