

# Jahresbericht 2019

---

Das Jahr 2019 war für unseren Verein ein sehr ereignisreiches Jahr; wir konnten wieder zwei erfolgreiche Anlässe für unsere Mitglieder durchführen, unsere Mitgliederzahl hat sich weiter auf über 80 erhöht, und die Finanzen des Vereins sind weiterhin sehr gesund. Der Vorstand hat an zwei Sitzungen im Juni und im Oktober getagt und dabei insbesondere auch Fragen der Kommunikation und der Aufklärung über unsere Krankheit und unseres Vereins bearbeitet. An zwei Tagen waren alle Mitglieder eingeladen, um Informationen auszutauschen und Fachvorträge anzuhören. An beiden Anlässen wurden alle Beiträge simultan ins Französische übersetzt. Wir danken ausdrücklich dem Lindenhospital in Bern und dem Kantonsspital Zug in Baar für die Bereitstellung der Räumlichkeiten und die gute Aufnahme.

Bei der im Lindenhospital Ende März durchgeführten 3. Vollversammlung unseres Vereins wurde unser Sekretär der ersten Stunde, Eric Lewis, verabschiedet und Peter Huwiler in den Vorstand gewählt, ausserdem wurde PD Dr. Jürg Hamacher zum Ehrenmitglied unseres Vereins ernannt. Die Vorträge über Leber und Alpha-1, neue Alpha-Therapien, die pulmonäre Reha und das Reisen mit Alpha-1 sind von den Mitgliedern sehr positiv aufgenommen worden. Zu diesem Thema haben wir auch unsere Website ergänzt.

R. Shashoua hat eine europaweite Unterschriftensammlung initiiert, die auf die Notwendigkeit eines obligatorischen Alpha-1-Tests für COPD-Patienten hinweisen soll. Von über 500 betroffenen Patienten sind Unterschriften eingegangen, und wir hoffen auf eine erfolgreiche Antwort. Weiterhin haben Vorstandsmitglieder wieder an Versammlungen und Workshops der Patientenvereine in Deutschland, Italien und Oesterreich teilgenommen. Am globalen Alpha-1 Patientenkongress in Dubrovnik wurde neben dem Erfahrungsaustausch auch über den Stand der internationalen Forschung zu Alpha-1-Antitrypsin diskutiert. Auf unserer Website sind entsprechende Berichte abgelegt.

An der Mitgliederversammlung im November in Baar konnten die Mitglieder interessante Themen diskutieren über die von der Uni Zürich durchgeführte Homex Studie, über Impfungen bei Alpha-1, über die neusten Erkenntnisse aus wissenschaftlichen Studien und über die Stärkung der persönlichen Ressourcen bei chronischen Krankheiten.

Das Jahr 2019 hat auch tiefe Spuren im Vorstand hinterlassen. Unser frisch aufgenommenes Mitglied Peter Huwiler ist überraschend gestorben, und der Vorstand hat den Angehörigen seinen Dank aussprechen und sein aufrichtiges Beileid persönlich überbringen können. Auch unser Präsident Gottfried Grünig hat nach seiner Transplantation im Frühjahr wegen Komplikationen seine Arbeit für den Verein einschränken müssen. Dank dem besonderen Einsatz von Nathalie Seewer und Renate Shashoua konnten aber alle Aktivitäten weitergeführt werden. Da auch Udo Haas in absehbarer Zeit aus dem Vorstand austreten wird, muss der Vorstand um mindestens zwei Mitglieder erweitert werden.

Unser Verein pflegt und erweitert die Kontakte zur Pharma-Industrie, um die Aktivitäten unseres Vereins 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 Atmungstiftung Bern sowie allen, die uns in unserer täglichen Arbeit unterstützen.

26.1.2020/U. Haas