

# Rapport de l'année 2016

---

L'association suisse Alpha-1 a été fondée en 2016. En quatre réunions, le comité et les membres de cette association ont jeté les bases d'un travail couronné de succès et noué des contacts avec d'autres pays européens. Avant d'en arriver là, G, Grünig et R, Shashoua, secondés par les conseils du Dr. F. Willersinn, expert auprès de l'organisation Alpha-1 Global qui est active dans le monde entier, avaient organisé le 2 octobre 2015 une rencontre à Lausanne pour les patients intéressés. Quinze personnes avaient répondu à l'appel et exprimé leur intérêt pour la fondation d'une association.

A l'invitation du Dr. F. Willersinn, une assemblée a eu lieu le 6 février 2016 à l'hôtel Best Western de Berne au cours de laquelle l'association Alpha-1 suisse a été créée, son comité élu et un projet de ses statuts mis en consultation. G. Grünig en a accepté la présidence et son domicile a été choisi comme siège de l'association. R. Shashoua s'est chargé des finances, E. Lewis a été désigné comme secrétaire de l'association dont la vice-présidence a été attribuée à U. Haas. Le conseil médical a été confié au Dr. Hamacher et au Dr. Keller, de son côté F. Willersinn a été élu au comité comme assesseur. La fondation pour les maladies pulmonaires et respiratoires de Berne a obligeamment promis à l'association un capital de départ de CHF 5000. L'association Alpha-1 Autriche a également participé à cette assemblée avec une conférence.

Le 30 avril 2016, le comité et les membres de l'association se sont rencontrés au centre de formation de l'hôpital Lindenhof de Berne, où des locaux sont désormais mis gratuitement à notre disposition. Un grand merci à la direction de cet hôpital ! On a discuté des finances, le comité et les conseillers médicaux se sont présentés et E. Lewis a présenté la page web de l'association avec ses infrastructures techniques. Le comité et les membres de l'association y disposent d'un accès particulier. F. Willersinn, R. Shashoua et G. Grünig ont fait des rapports sur les réunions des organisations de patients en Allemagne, Autriche et Italie.

Le 8 août a eu lieu une réunion de comité au Lindenhof : on a travaillé sur la homepage, le flyer et les outils de communication (cartes de visite, modèles de lettres etc.) On a également discuté des finances et du budget.

Vingt personnes ont pris part à notre dernière assemblée de l'année le 20 octobre au Lindenhof. Ils ont pu écouter l'exposé du Dr. Steveling sur le phénotype MZ, celui de B. Kaufmann sur le travail de la ligue pulmonaire bernoise et celui de F. Willersinn sur les dernières découvertes concernant les recherches sur l'Alpha-1, puis leur poser des questions. Le comité a planifié les activités et les excursions de l'année qui vient, a présenté le flyer, sponsorisé par l'entreprise Vifor, ainsi que la homepage élargie et les modifications apportées aux statuts.

Le comité et les membres de l'association sont fiers des résultats obtenus cette année, ce qui n'aurait pas été possible sans le soutien énergique de F. Willersinn. Nous adressons de chaleureux remerciements à notre mentor.

G. Grünig, U. Haas 20.3.2017

Traduction: B. Haas