

Rapport de l'année 2017

Durant l'année 2017, le développement de notre association s'est encore plus accru et elle a développé et affiné sa gestion ainsi que la communication grâce à beaucoup de dispositifs.

La première assemblée générale de notre association a été réalisée en mars, dans la salle de conférences de l'hôpital du Lindenhof, et combinée avec une séance d'information.

Le comité a siégé à trois réunions en janvier, juillet et novembre et développé son réseau dans le monde Alpha. Tous les membres ont été invités à deux rencontres pour échanger des informations et écouter des conférences spécialisées pour en discuter par après. Toutes ces manifestations ont pu être effectuées à l'hôpital du Lindenhof, lequel l'association remercie expressément.

Le comité a aussi représenté l'association envers l'extérieur ; des associations de patients analogues ont été visitées en Allemagne, Autriche, Italie et France afin de trouver des possibilités pour coopérer. De plus une délégation a pu visiter la conférence annuelle du réseau « Alpha-1 Global » à Lisbonne, laquelle représente nos intérêts à l'échelon mondial. Aussi pour les relations publiques beaucoup de temps a été investi : Des articles sur N. Seewer et G. Grünig ont été publiés dans la presse et à la télévision ; R. Shashoua a tenu une conférence à la ligue pulmonaire et un premier bulletin d'information a été envoyé aux membres. Avec le soutien de l'industrie pharmaceutique, nos Flyers ont pu être distribués à des pneumologues dans toute la Suisse. Pour créer encore une meilleure image de notre association, des rollups ont été acquis et du matériel publicitaire conçu puis acheté pour la distribution lors de manifestations. Notre site Web a été fortement renforcé : Il contient beaucoup de liens intéressants auprès d'institutions apparentées, de cliniques et d'entreprises et est désormais aussi consultable dans la langue française. Un résumé sur les conférences spécialisées, tenues durant cette année, a été établi par E. Lewis pour les membres.

Nous avons obtenu deux accords importants en 2017 : L'administration fiscale du canton de Bern a statué l'exonération d'impôts pour notre association et après de maintes va et vient la commission fédérale d'éthique nous a délivré son accord pour que la soi-disant étude du foie puisse être réalisée par la clinique universitaire d'Aachen/Allemagne avec nos membres en Suisse.

Grâce au soutien de notre membre F. Willersinn, qui fait aussi partie de l'association des patients Alpha-1 Global, notre association entretient des contacts avec des entreprises pharmaceutiques pour ainsi pouvoir financer les activités et projets concernant Alpha-1. Pour ce soutien précieux et varié nous disons merci beaucoup. Tout particulièrement nous remercions aussi les donateurs privés, la « fondation poumons et souffle » et notre défunte membre Margrit Hesse qui a généreusement aidé notre association.

U. Haas, 28.02.2018

Traduction: N. Seewer