

# Rapport de l'année 2018

---

L'année 2018 a été une année très positive pour notre association ; le nombre de nos membres est passé à plus de 70. Les finances de l'association sont saines et nous avons pu organiser deux événements très réussis pour nos membres. Pour bien les préparer, le comité s'est réuni trois fois en janvier, en juin et en décembre et a également fait progresser d'autres activités dans le monde d'Alpha-1. Lors de deux réunions, tous les membres ont été invités à échanger sur les informations ainsi qu'à écouter et discuter sur les présentations des spécialistes. Nous remercions expressément l'hôpital du Lindenhof de Berne et le Domaine Notre-Dame-de-la-Route pour la mise à disposition des locaux ainsi que pour leur soutien.

Lors de la deuxième assemblée générale de notre association qui s'est tenue fin mars à l'hôpital du Lindenhof, nous avons pu, à côté d'intéressantes conférences spécialisées, permettre à nos membres de participer à la dite « Étude du foie ». Grâce à l'aide du corps médical et de certains membres du comité, nous avons obtenu l'autorisation de la commission suisse d'éthique de faire examiner nos membres à Berne par une équipe d'Aachen (A).

Cette équipe mène en Europe une étude financée par l'UE pour les patients Alpha-1 afin d'étudier les effets du déficit en AAT sur le foie. Tous les participants ont désormais reçu les résultats. Lors de l'assemblée générale du mois de novembre, qui s'est tenue pour la première fois en Suisse romande (Domaine Notre-Dame-de-la-Route, près de Fribourg), nous avons pu accueillir par bonheur un nombre satisfaisant de membres francophones ; les conférences étaient en français et traduites simultanément à la suite de quoi, le comité a décidé d'assurer la traduction simultanée pour tous les événements à l'avenir. Grâce à un sondage auprès des participants, nous avons également été en mesure d'identifier et de classer par ordre de priorité les sujets d'intérêts pour eux.

L'association a aussi été active à l'extérieur : R. Shashoua a participé à un séminaire de l'association sœur autrichienne et à la journée Awerness sur Alpha-1 au Parlement Européen. Des contacts ont également été établis avec d'autres organisations s'occupant de maladies rares (EUPATI, ProRaris) et des événements organisés par « l'association poumons-et patients à oxygène » (VLSP) ont été visités. En outre, des lettres ont été envoyées aux spécialistes et aux patients dans toute la Suisse pour attirer davantage l'attention sur notre association, sur les thérapies et sur les diagnostics possibles aujourd'hui.

R. Shashoua a travaillé sur un téléfilm qui a été diffusé plusieurs fois. Elle a également cultivé les contacts avec la presse et les politiciens de la santé, fortement soutenue par G. Grünig et N. Seewer. Notre site web a été continuellement mis à jour et toutes les conférences qui ont eu lieu en 2018 y sont maintenant déposées.

Malheureusement, notre secrétaire Eric Lewis a démissionné du comité à la fin de l'année pour des raisons personnelles, ce que nous regrettons profondément. Sans sa compétence et son grand engagement, notre association ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui. Un grand merci à Éric et nous sommes heureux qu'il soit toujours disponible pour l'association en tant qu'administrateur du site. Un grand merci également à N. Seewer qui a accepté de prendre en charge le secrétariat.

L'association entretient et développe les contacts avec l'industrie pharmaceutique afin de pouvoir financer les activités et projets autour d'Alpha-1. Nous sommes très reconnaissants pour ce soutien précieux et polyvalent. Nos remerciements s'adressent également aux donateurs privés et à la fondation pulmonaire et respiratoire ainsi qu'à tous ceux qui nous soutiennent dans notre travail quotidien.

U. Haas, 01.03.2019

Traduction: N. Seewer