

Rapport de l'année 2019

L'année 2019 a été une année très mouvementée pour notre association ; nous avons de nouveau pu organiser pour nos membres deux événements réussis. Le nombre d'inscriptions a encore augmenté pour atteindre plus de 80 membres et les finances de l'association sont toujours très saines. Le conseil s'est réuni à deux reprises, en juin et en octobre, pour traiter en particulier des questions sur la communication ainsi que des éclaircissements sur notre maladie et sur notre association. Pour ces deux occasions, toutes les contributions volontaires ont été traduites simultanément en français. Durant deux jours, tous les membres ont été invités à échanger des informations et à écouter des conférences d'experts. Nous remercions expressément l'hôpital du Lindenhof de Berne et l'hôpital cantonal de Zoug à Baar pour les dispositions des locaux et l'accueil chaleureux qu'ils nous ont réservé.

Lors de notre troisième assemblée générale effectuée fin mars, la démission de notre secrétaire de première heure, Éric Lewis, a été approuvée et son engagement honoré ; Peter Huwiler a été voté comme nouveau membre du comité. En outre, le PD Dr. Jürg Hamacher a été nommé membre honoraire de notre association et remercié pour son activité remarquable dans notre association. Les conférences sur le foie et l'Alpha-1, les nouvelles thérapies Alpha, la réhabilitation pulmonaire et les voyages avec Alpha-1 ont été accueillis très positivement par nos membres. Nous avons également complété ces sujets sur notre site web.

Renate Shashoua a lancé l'initiative d'une collecte de signatures à l'échelle européenne, afin de souligner la nécessité d'un test Alpha-1 obligatoire pour les patients atteints de BPCO. Des signatures de plus de 500 personnes ont été récoltées et nous espérons recevoir une réponse favorable. D'autre part, les membres du comité ont de nouveau participé aux réunions et ateliers des associations de patients en Allemagne, en Italie et en Autriche. Durant le congrès national mondial des patients Alpha-1 à Dubrovnik, l'échange d'expériences et l'état de la recherche internationale sur l'Alpha-1 manque d'antitrypsine ont été discutés ; les rapports correspondants sont stockés sur notre site web.

Lors de l'assemblée générale de Baar en novembre dernier, les membres ont pu discuter sur des sujets très intéressants, tels que l'étude HOMEX menée par l'Université de Zurich, les vaccinations conseillées pour l'Alpha-1, les derniers résultats sur des études scientifiques et le renforcement des ressources personnelles dans les maladies chroniques.

L'année 2019 a également laissé des traces profondes au sein de l'association. Notre membre Peter Huwiler, fraîchement admis dans le comité, est décédé subitement et le comité a pu exprimer sa gratitude aux proches et leur transmettre personnellement ses sincères condoléances. Notre président Gottfried Grünig a dû restreindre son travail au sein de l'association pour des raisons de complications après sa transplantation pulmonaire au mois de février dernier. Grâce à l'engagement de Nathalie Seewer et de Renate Shashoua, toutes les activités ont cependant pu être poursuivies. Étant donné que Udo Haas va également quitter le comité dans un avenir proche, il nous faut élargir le comité d'au moins deux membres.

Notre association maintient et développe des contacts avec l'industrie pharmaceutique afin de financer les activités de notre association et les projets liés à Alpha-1. Nous sommes très reconnaissants pour ce soutien précieux et polyvalent. Nous remercions spécialement aussi les donateurs privés, les fondations pulmonaires et respiratoires et tous ceux qui nous soutiennent dans notre travail quotidien.

U.Haas, 26.01.2020

Traduction: N. Seewer