



Jahres-/ Tätigkeitsbericht für 2023

Hinweis: viele Veranstaltungen fanden online statt, ansonsten wurde der Ort des Treffens hinzugefügt.

- 11.01.2023 Austausch mit CSL Behring
- 12.01.2023 Austausch mit Takeda
- 16.01.2023 Austausch mit Grifols
- 16.01.2023 Vorstandssitzung
- 17.01.2023 Einarbeitung von Veronica (AEA)
- 23.01.2023 Austausch mit Frau Habicht, Patientenbibliothek
- 24.01.2023 Experteninterview gegeben
- 26.01.2023 AlphaCare Webinar mit Grifols zum Thema Schlaf
- 27.-29.01. Takeda Patiententreffen in Amsterdam
- 31.01.2023 Austausch mit CSL
- 02.02.2023 Bearbeitung Projekt „Pandora“
- 02.02.2023 Meeting ERN Rare Liver
- 08.-09.02. Studienprojekt „PerMed“, Marburg
- 13.02.2023 Vorstandssitzung
- 14.02.2023 Austausch Takeda
- 15.02.2023 Treff Patientenorganisationen „Plasma“
- 15.02.2023 Gruppenleitertreffen
- 20.02.2023 Austausch mit Frau Habicht, Patientenbibliothek
- 21.02.2023 Schulung AATD vom ERS
- 22.02.2023 Kassenprüfung
- 04.03.2023 Patiententag in der Thoraxklinik, Heidelberg
- 06.03.2023 Austausch mit Grifols
- 06.03.2023 PPTA Meeting zum Thema SoHO
- 07.03.2023 Projekt „Proms“, Prof. Bals
- 11.-12.03. Mitgliederversammlung Alpha1 Schweiz
- 13.03.2023 Vorstandssitzung
- 14.03.2023 Austausch Alpha1 Foundation
- 14.03.2023 Patiententreffen der Atemwegsliga
- 21.03.2023 Probetraining Gedächtnistraining
- 22.03.2023 Achse Projekt Neugeborenenenscreening
- 22.03.2023 Schulung zu AAT (Pneumo live)
- 29.-31.03. Deutscher Pneumologen Kongress, Düsseldorf

- 04.04.2023 Treff Patientenorganisationen „Plasma“
- 13.-16.04. Alpha1 Global Patient and Research Congress
- 19.04.2023 European Lung Foundation Workshop zur künstlichen Intelligenz (KI)
- 24.04.2023 Vorstandssitzung
- 25.04.2023 Achse Projekt Neugeborenencreening
- 25.04.2023 Start Gedächtnistraining, ab sofort jede Woche
- 26.04.2023 „Best of DGP“ Streamed up
- 04.-07.05. Jubiläum: MV und Infotag in Bad Wildungen
- 08.-09.05. EARCO Treffen in Barcelona
- 12.05.2023 MeineVereinswelt-Webinar Ehrenamtspauschale
- 15.05.2023 EURORDIS MoCA Meeting
- 15.05.2023 Vorstandssitzung
- 16.05.2023 Experteninterview gegeben
- 22.05.2023 Experteninterview gegeben
- 05.06.2023 Dicerna Gespräch
- 08.06.2023 Projektbesprechung mit Prof. Strnad
- 12.06.2023 Vorstandssitzung
- 13.06.2023 Achse Projekt Neugeborenencreening
- 16.-17.06. Patiententag in Aachen
- 16.06.2023 AEA: Besprechung mit Rechtsanwalt Maitre Yilmaz
- 19.06.2023 IPPC Conference in Lissabon
- 24.06.2023 SHG CSL Bering Patiententag Stuttgart
- 26.06.2023 Austausch mit Ultrabold wegen neuem Design Folienmaster
- 26.06.2023 Vorbereitungsmeeting Kiju-Tag
- 28.06.2023 EARCO Steering Committee Meeting
- 10.07.2023 Vorstandssitzung
- 10.07.2023 Austausch CSL Behring
- 11.07.2023 Achse Projekt Neugeborenencreening
- 12.07.2023 Gruppenleitertreffen
- 08.08.2023 Vorstandssitzung
- 08.08.2023 AEA: Treffen mit pro bono Rechtsanwalt zu EU Satzung
- 09.08.2023 PerMed Studie, Projekttreffen
- 16.08.2023 Erfahrungsaustausch PO EKS
- 17.08.2023 PerMed Studie, Projekttreffen
- 17.08.2023 Austausch mit Grifols
- 23.08.2023 Austausch mit WAVE Live Sciences
- 28.08.2023 Austausch mit Dicerna
- 30.08.2023 Schulung Leber EASL
- 31.08.2023 Foundation und RPP zu November Event
- 02.09.2023 COPD Deutschland Patiententag
- 04.09.2023 Austausch mit Grifols

- 05.09.2023 Besprechung Vertex Studie mit Prof. Strnad
- 05.09.2023 Schulung Haus des Stiftens „Risiken“
- 06.09.2023 1. CSL Webinar (Sozial-) Recht
- 11.09.2023 EARCO (ERS-Treffen)
- 11.09.2023 Vorstandssitzung
- 12.09.2023 AEA: Besprechung Satzung mit Rechtsanwalt
- 12.09.2023 Grifols Webinar zu SoHO
- 14.09.2023 Fan-Schulung und CSL Nachbesprechung
- 15.09.2023 Vereinswelt Seminar: 7 brennende Fragen
- 19.09.2023 PerMed Studie, Projekttreffen
- 21.09.2023 AlphaCare Patiententag Berlin der SHG Berlin-Brandenburg
- 22.09.2023 Alpha1 Ärzte-Fortbildung Stuttgart
- 23.09.2023 Alpha1-Patiententag Stuttgart
- 25.09.2023 PerMed Studie, Projekttreffen
- 27.09.2023 Schulung GSK „Impfen“
- 28.09.2023 NAKSE Konferenz
- 30.09.2023 Patiententag Kempten
- 04.10.2023 2. CSL Webinar (Sozial-) Recht
- 07.10.2023 AlphaCare mit SHG Franken
- 09.10.2023 Austausch mit der European Lung Foundation (ELF)
- 11.10.2023 Grifols Vorbereitung RoundTable MEP
- 12.10.2023 DMP COPD u. Testung AATM mit Grifols
- 12.10.2023 Austausch mit Wave Live Sciences
- 13.-15.10. GL-Treffen, inkl. Vorstandssitzung, Darmstadt
- 16.-19.10 5 künstliche Intelligenz (KI)-Schulungen
- 17.10.2023 Atemwegsliga Patientenorganisationstreffen
- 18.10.2023 ELF Stakeholder Meeting
- 19.10.2023 Ultrabold EU Folienmaster Optimierung
- 19.10.2023 Austausch mit CSL Behring
- 19.10.2023 AEA: Grifols Organisation Visit
- 19.10.2023 RPP/Foundation Round Table Preparation
- 25.10.2023 RPP/Foundation Round Table Preparation
- 02.11.2023 Austausch zum DMP/NVL COPD u. Testung AATM
- 03.11.2023 Webinar Meine Vereinswelt: Gesetzliche Neuerungen
- 04.11.2023 Patiententag in Essen
- 07.11.2023 Meeting zur Abgabe Steuerbescheid
- 08.11.2023 3. CSL Webinar (Sozial-) Recht
- 11.11.2023 Grifols Patiententreffen in Mainz
- 13.11.2023 EARCO Steering Committee
- 14.11.2023 ELF Break out session
- 14.11.2023 Notar Beglaubigung Kontoeröffnung Alliance

- 14.11.2023 RPP/Foundation Round Table mit MEPs
- 16.11.2023 AEA: Grifols Organisation Visit
- 16.11.2023 Achse Workshop Neugeborenen-Screening in Frankfurt
- 20.11.2023 Austausch mit AATec
- 20.11.2023 VdeK Antragserstellung
- 21.11.2023 RPP/Foundation Round Table mit MEPs, Nachlese mit Grifols
- 21.11.2023 ERS Schulung „Early lung check“
- 23.11.2023 Plasmaversorgung in Deutschland
- 23.11.2023 Austausch mit Mereo
- 24.11.2023 Technikchecks: Alpha1 Center Treffen und Grifols Facebookwebinar
- 25.11.2023 Alpha-1-Center-Treffen - Jahrestagung
- 26.-28.11. Grifols Weiterbildung und General Assembly Alliance
- 30.11.2023 Round Table Plasmaversorgung Berlin
- 30.11.2023 Grifols Facebook Webinar
- 04.12.2023 Vorstandssitzung
- 05.12.2023 Achse Projekt: Neugeborenen-Screening
- 06.12.2023 4. CSL Webinar (Sozial-) Recht
- 11.12.2023 Vorstandssitzung
- 11.12.2023 Schulung Neugeborenen-Screening
- 13.12.2023 PerMed Studie, Projekttreffen
- 13.12.2023 EARCO Projekt Leitlinie
- 16.-17.12 Kinder- und Jugendtag in Bonn
- 18.12.2023 Austausch mit Mereo (europ.)

Außerdem:

- Ca. 30-40 Selbsthilfegruppentreffen über das Jahr verteilt, teils online
- Produktion von zwei Ausgaben des Alpha1 Journals (Mitgliederzeitung)
- Fünf Newsletter herausgebracht
- Monatliches Treffen der Alpha-1 Europe Alliance
- Fast wöchentliche Treffen der Untergruppen zur Gründung der Alliance
- Fortlaufend: Beratung der Mitglieder zu vielen Fragestellungen rd. um die Erkrankung
- Ständiger Kontakt zu Ärzten und Wissenschaftlern
- Weiterentwicklung, Modernisierung unserer Website

Gernsheim, den 08.12.2023

M. Wilkess