



Jahres-/ Tätigkeitsbericht für 2021

Hinweis: die meisten Veranstaltungen fanden in 2021 online statt

- 11.01. Haus des Stiftens, Schulung „Recht“
- 14.01. Treffen mit Haema/CIDP/GBS für Plasmaprojekte
- 14.01. Pneumodigital Videoabstimmung
- 17.01. Vorstandssitzung mit Beirat
- 19.01. Treff Studienplanung Prof. Bals
- 21.01. Gruppenleiterschulung
- 22.01. EARCO (European Alpha1 Research Collaboration)
- 26.01. Treff Patientenorganisationen mit der Atemwegsliga
- 26.01. Meeting Alpha1 Kinder-Center
- 28.01. Schulung „Lungensport“ von A1 Österreich
- 29.-30.01. Workshop (Alpha1 Foundation)
- 01.02. DMP-Vorbereitungstreffen und Covid-19 Schulung
- 02.02. Schulung Haus des Stiftens „MGV online“
- 15.02. Schulung Haus des Stiftens „Gemeinnützigkeit“
- 18.02. PPTA Webinar: Journey of Plasma
- 19.02. Treffen mit Vertex (Studienvorbereitung)
- 22.02. Referat bei Forum Thema „Plasma“
- 25.02. Streamed Up: Fortbildung „Impfen“
- 26.02. Alpha1 Global Meeting “Awareness und Covid-19”
- 27.02. European Lung Foundation: Patiententag Bronchiektasen
- 01.03. EARCO (European Alpha1 Research Collaboration)
- 03.03. Haus des Stiftens Schulung „Digitalisierung“
- 05.03. AlphaCare Webinar SHG Berlin/Brandenburg
- 13.03. Referat bei CSL Behrings “Masterclass Alpha1”
- 18.03. Achse Projekt “Selbsthilfe stärken”
- 23.03. Deutsche Aerosol Therapie Symposium (DATS) – Webinar
- 01.04. Austausch mit Alpha1 Global
- 14.04. Atemwegsliga Workshop e-health
- 15.04. Update Meeting DACH
- 21.04. Achse Projekt “Selbsthilfe stärken”
- 23.04. Alpha1 Deutschland e.V. Mitgliederversammlung
- 26.04. EARCO (European Alpha1 Research Collaboration)
- 28.04. Deutsche Aerosol Therapie Symposium (DATS) – Webinar

- 29.04. Forum „Seltene Erkrankungen“ Webinar
- 01.05. Alpha1 Deutschland Kinder- und Jugendtag
- 04.05. Vorstandssitzung mit Beirat
- 06.05. European Alpha1 Alliance Kick off meeting
- 07.05. Austausch mit Alpha1-Pat.-Vertretern aus Österreich und der Schweiz
- 10.05. Update Kamada
- 11.05. Update Grifols, Update CSL Behring und Gruppenleitertreffen
- 19.05. Haus des Stiftens Schulung „Fotorechte“
- 20.05. Schulung „Lungensport“ von A1 Österreich
- 27.05. Schulung ERS „e-health“
- 29.05. Selbsthilfetag in Essen Patienten erleben
- 31.05. Pneumodigital Treffen
- 02.-05.06. DGP (Deutsche Gesellschaft für Pneumology und Beatmungsmedizin) Kongress Online
- 09.06. Deutsche Aerosol Therapie Symposium (DATS) – Webinar
- 10.-12.06. National Conference Alpha1 Foundation
- 14.06. EARCO-Meeting und JLC Kooperation Kick off Meeting
- 15.06. Vorstandssitzung
- 17.06. Webinar CSL, Referat über Alpha1 Deutschland im europäischen Umfeld
- 19.06. CSL Workshop ganztägig
- 21.06. Vorstandssitzung
- 23.06. Haus des Stiftens, Schulung „Post’s“
- 24.06. Treffen mit Grifols
- 25.-26.06. Bad Reichenhaller Kolloquium
- 28.06. European Alpha1 Alliance Treffen
- 30.06. Seminar der Leberhilfe
- 06.07. Schulung Schlafmedizin (Streamed up)
- 08.07. Webinar „Plasma in Europa“
- 10.07. European Lung Foundation Patiententag „Long Covid“
- 26.07. European Alpha1 Alliance Treffen
- 27.07. Austausch UK Aachen
- 06.-08.08. Infotag Alpha1 Österreich
- 16.08. Vorstandssitzung
- 02.09. European Lung Foundation (ELF) Patientday
- 04.-08.09. ERS (European Respiratory Society)-Congress
- 10.-11.09. Vorstandssitzung in Göttingen
- 14.09. EARCO-Meeting
- 16.09. Haus des Stiftens, Schulung „Satzung“
- 17.09. Austausch mit Kamada
- 22.09. Haus des Stiftens, Schulung „Spenden u. Sponsoring“
- 23.09. ERS Webinar „COPD“

- 25.09. Ganztägiger Leber-Patiententag in Aachen
- 27.09. European Alpha1 Alliance Treffen
- 01.10. Austausch mit Alpha1-Pat.-Vertretern aus Österreich und der Schweiz
- 05.10. Vorstandssitzung
- 07.-09.10. DATS Kongress in München
- 25.10. DSEE Schulung "Cloudlösungen"
- 26.10. European Alpha1 Alliance Treffen
- 03.11. Alpha1 Centertreffen der Kindercenter
- 08.11. Projektplanungen mit Frau Tempel (Psychologin)
- 09.10. EARCO (European Alpha1 Research Collaboration)
- 11.11. Streamed up "Leitlinien und Reha"
- 17.11. Austausch mit wissenschaftlichem Beirat
- 19.11. Gruppenleiterschulung
- 27.11. Alpha1-Centertreffen
- 30.11. European Alpha1 Alliance Treffen
- 06.12. Kickoff Meeting Kinderprojekt
- 08.12. Vorstandssitzung
- 22.12. Organisationstreffen Süddeutscher Patiententag

Außerdem:

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

Gernsheim, den 02.02.2022

Marion Wilkens

1. Vorsitzende