



Jahres-/ Tätigkeitsbericht für 2022

- 11.01 Vorberechnung zum europäischen Video zur Schulung von Ärzten - Online
- 17.01 EARCO (European Alpha1 Research Collaboration) –Online
- 18.01 CSL Meeting - Online
- 19.01 CSL Webinar in Kooperation mit Alpha1 Deutschland - Online
- 21.01 Patientadvocacy Treff EARCO - Online
- 24.01 Besprechung mit Grifols - Online
- 24.01 Besprechung mit Dicerna - Online
- 25.01 Treff Patientenorganisationen mit der Atemwegsliga Online
- 25.01 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 26.01 Pneumo Update – Schulung Online
- 27.01 Kinderprojektbesprechung mit CSL - Online
- 31.01 Leberzentren Vorberechnung AWL/UK Aachen - Online
- 01.02 Dach Austausch - Online
- 02.02 Schulung Haus des Stiftens „MGV online“
- 09.02 Vorgespräch Video „Diagnoseweg“ - Online
- 10.02 Achse Workshop „Recht haben“ - Online
- 11.02 Vorstandssitzung – Online
- 18.02 Dicerna Gespräch – Online
- 19.02 Gruppenleiter-Vorberechnungsmeeeting - Online
- 24.02 Haus des Stiftens “ Hauptamt” Schulung – Online
- 25.02 Dicerna Gespräch – Online
- 28.02 CSL Gespräch
- 01.03 Video „Digitalisierung“ Europäisches Projekt Vorbereitung – Online
- 02.03 PPTA - Online
- 02.03 Vorstandssitzung – Online
- 08.03 Kassenärztliche Vereinigung NO – Gespräch
- 08.03 European Alpha1 Alliance Treffen der PO - Online
- 09.03 Haus des Stiftens Webinar „Vergütung“
- 09.03 Vorgespräch zum Video „Diagnoseweg“ - Online
- 10.03 Vorgespräch zum Patiententag Stuttgart – Online
- 11.03 – 13.03 Besichtigung des Maritim Hotels für das Jubiläum
- 14.03 App Begleitung - Online
- 14.03 Gruppenleiter-Vorberechnungstreffen – Online
- 15.03 Kassenprüfung - Online
- 15.03 DSEE “Buchhaltung 3.Teil” - Online
- 16.03 DSEE “Buchhaltung 4.Teil” - Online
- 19.03 Gruppenleitertreffen ganztägig – Online
- 21.03 Achse Projekt „Neugeborenen Screening“ – Online
- 21.03 Ärzte Fortbildung „Kinder und Covid 19“
- 22.03 Abstimmungsgespräch mit unserer Agentur Ultrabold in Heidelberg

- 23.03 Der Tagesspiegel §SE Diagnose“ – Online
- 28.03 Ärzte Fortbildung „Covid 19 Update“ – Online
- 29.03 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 31.03 Gespräch Dicerna
- 01.04 Gespräch Grifols – Online
- 05.04 UKSH – Leber Informationsaustausch - Online
- 06.04 Achse Fortbildung „GBA“ – Online
- 08.04 Vorstandssitzung – Online
- 08.04 DACH – Austausch - Online
- 09.04 Leberseminar – Online
- 12.04 Besuch Grifols/Frankfurt
- 17.04 Achse Austausch: „Pharma und Selbsthilfe“ - Online
- 17.04 Vorstandssitzung - Online
- 18.04 Projektbesprechung „PROM“ (Prof. Bals) - Online
- 25.04 Achse Projekt „Neugeborenen Screening“ – Online
- 26.04 Video Aufzeichnung zum dt. Lungentag - Online
- 26.04 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 29.04 MV Alpha1 Deutschland e.V. – Online
- 30.04 DGIM Wiesbaden – Patientenveranstaltung
- 03.05 Achse Fortbildung „Abkürzungen“ - Online
- 04.05 App Begleitung – Online
- 05.05 Nach- und Vorbesprechung GL-Workshop – Online
- 10.05 Meeting mit Alpha1 Global – Online
- 11.05 Besprechung zum Video des dt. Lungentages - Online
- 11.05 Vorstandssitzung – Online
- 12.05 – 14.05 MV und Infotag Alpha1 Österreich in Wagrain
- 16.05 Treff mit James Lind Care – Online
- 19.05 Projektbesprechung „PROM“ (Prof. Koller) - Online
- 19.05 Gespräch mit Grifols – Online
- 23.05 European Alpha1 Research Collaboration Meeting – Online
- 24.05 Achse Projekt “Schwerbehinderung”
- 25.05 – 28.05 DGP (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin) – Kongress Leipzig
- 31.05 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 01.06 Besprechung Video Lungentag – Online
- 07.06 Erstes Einstellungsgespräch mit Katrin Fell
- 08.06 – 09.06 Schulung der Alpha1 Foundation - Online
- 10.06 – 12.06 Alpha1 Patiententag in Aachen
- 13.06 European Alpha1 Research Collaboration Meeting in Barcelona
- 14.06 DACH – Austausch - Online
- 14.06 Projektbesprechung „PROM“ (Prof. Koller) – Online
- 14.06 DSEE Schulung „Fördermittel“
- 14.06 AlphaCare Workshop
- 20.06 Gespräch Herr Schippers Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen – online
- 23.06 Austausch über ZIRPSE – Online
- 28.06 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online

- 01.07 – 03.07 Gruppenleiter Workshop in Göttingen
- 06.07 Vorstandssitzung – Online
- 08.07 Austausch über Projekte mit Frau Dr. Jarosch und Frau Schneeberger
- 11.07 European Alpha1 Research Collaboration Meeting – Online
- 13.07 Projektbesprechung „PROM“ (Prof. Bals) – Online
- 14.07 Treff mit A1 UK und A1 NL – Online
- 15.07 Besprechung mit Frau Habicht/Patienten Bibliothek
- 18.07 Nachbesprechung GL-Workshop
- 19.07 European Alpha1 Alliance Treffen mit Grifols – Online
- 20.07 European Alpha1 Alliance Treffen zur Vorbereitung mit USA – Online
- 21.07 Gespräch mit Grifols – Online
- 09.08 Achse Projekt „Neugeborenen Screening“ – Online
- 10.08 Vorstandssitzung – Online
- 11.08 Gespräch CSL – Online
- 11.08 Projektbesprechung „PROM“ (Prof. Bals) – Online
- 11.08 Achse Austausch „ZSE“ – Online
- 22.08 Achse Austausch „Begriffe“ – Online
- 31.08 European Lung Foundation: Patientorganisation Networking Day
- 31.08 Gespräch mit CSL – Online
- 03.09 COPD Deutschland Patiententag – Online
- 05.09 European Alpha1 Research Collaboration Meeting – Online
- 06.09 Vorbereitungsmeeting zum Plasma Video - Online
- 07.09 Ärzte Fortbildung „Impfen“ – Online
- 13.09 Ärzte Fortbildung „Covid 19 Update“ – Online
- 13.09 Schulung „Haftung im Vorstand“
- 14.09 MV der deutschen Lungenstiftung in Frankfurt
- 15.09 Gespräch mit HAEMA über Projektarbeit zu Plasma – Online
- 15.09 PO-Treffen mit der Atemwegsliga in Frankfurt
- 20.09 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 20.09 Gruppenleitertreffen – Online
- 24.09 Alpha1 Patiententag in Heidelberg
- 26.09 Vorstandssitzung – Online
- 27.09 Fragerunde mit Böhringer-Ingelheim – Online
- 28.09 Achse Projekt „Neugeborenen Screening“ – Online
- 29.09 Gespräch mit Grifols – Online
- 04.10 DACH – Austausch – Online
- 05.10 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 06.10 Ärztefortbildung „AATM“ - Online
- 07.10 – 08.10 Ärzte Schulung und Patiententag in Stuttgart
- 11.10 European Alpha1 Alliance Treffen mit A1 Global – Online
- 14.10 Notarbesuch
- 17.10 Besprechung „Promise“ mit Dr. Jarosch - Online
- 18.10 DSEE „Haftung im Verein“ - Online
- 19.10 DSEE „Versicherungen im Verein“ - Online
- 07.11 European Alpha1 Alliance Treffen mit Takeda – Online
- 08.11 Vor- und Nachbesprechung Patiententag Stuttgart – Online

- 10.11 Aufnahmen für das Video „Diagnoseweg“ in Gernsheim
- 14.11 European Alpha1 Research Collaboration Meeting – Online
- 15.11 Gespräch mit Takeda – Online
- 17.11 Gespräch mit Grifols – Online
- 18.11 – 19.11 Vorstandssitzung mit Beirat in Bad Wildungen
- 20.11 – 22.11 Besuch von Grifols in Barcelona „Plasma“
- 26.11 Alpha1 Center-Treffen – Online
- 29.11 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online
- 30.11 Vortrag zur Leber – Online
- 06.12 Austausch mit Prof. Janciausciene - online
- 08.12 Plasma-Meeting PIPP/PPTA - Online
- 13.12 Ärztefortbildung „Lungentransplantation“ - Online
- 14.12 Vorstandssitzung – Online
- 17.12 European Alpha1 Alliance Treffen der PO – Online

Außerdem:

- Ca. 30-40 Selbsthilfegruppentreffen über das Jahr verteilt, größtenteils online
- Produktion von 2 Ausgaben des Alpha1 Journals (Mitgliederzeitung)
- 8 Newsletter sind erschienen
- Fortlaufend: Beratung der Mitglieder zu vielen Fragestellungen rd. um die Erkrankung per Mail und durch das Service-Telefon
- Ständiger Kontakt zu Ärzten und Wissenschaftlern
- Weiterentwicklung, Modernisierung unserer Website
- Seit September jeden Freitag Lungensport - Online

Gernsheim, den 02.03.2023

Marion Wilkens
1. Vorsitzende