

Lageplan

HOTEL SEEBURG LUZERN - Seeburgstrasse 53 - 61 CH - 6006 Luzern
Tel.: + 41 41 375 55 55 - Fax: + 41 41 375 55 50
www.hotelseeburg.ch - www.weihnachtshotel.ch



Anfahrt mit dem Auto

Anfahrt von Zürich (60 km)

Hauptstrasse Sihlbrugg/Baar, Autobahn A4 Richtung Luzern/in Rotkreuz Richtung Gotthard, Ausfahrt Küssnacht, Hauptstrasse nach Luzern

Anfahrt von Basel (100 km)

Autobahn A2 Richtung Luzern, Ausfahrt Luzern Zentrum, Richtung Verkehrshaus/Küssnacht

Anfahrt von Lugano (170 km)

Autobahn A2 Richtung Basel, Ausfahrt Luzern Zentrum, Richtung Verkehrshaus/Küssnacht

Anfahrt von Genf (276 km)

Autobahn A1 und A12 Richtung Bern/Olten, ab Olten A2 nach Luzern, Ausfahrt Luzern Zentrum, Richtung Verkehrshaus/Küssnacht

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Bus Nr. 24 ab Hauptbahnhof SBB Luzern in Richtung Tschädigen bis zur Haltestelle „Seeburg“ (ca. 4km, 10 Min. rollstuhlgängig). Verbindung im Viertelstundentakt.
Fahrplan siehe www.vbl.ch.

Organisation :  **lysosuisse**

lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattia lisosomali svizzera

Sponsoren:  **BIOMARIN**

Matching proven science with proven needs


A SANOFI COMPANY

 **Shire** www.shire.com

lysosuisse

Postfach 2751 - 8021 Zürich

Tel: 044 210 20 08 - E-Mail: info@lysosuisse.ch

www.lysosuisse.ch

 **lysosuisse**

lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattia lisosomali svizzera

5. Patientenveranstaltung für lysosomale Speicherkrankheiten

Samstag, 3. September 2011



Seeburg Hotel Luzern
Am See mit Blick auf den Vierwaldstättersee
und die Innerschweizer Berge

Fabrysuisse



**VAINCRE LES
MALADIES
LYSOSOMALES**



Sehr geehrte Betroffene und Mitglieder,
sehr geehrte Angehörige und Freunde,
sehr geehrte Fachpersonen und Interessierte,

wir möchten Sie erneut in diesem Jahr zur **5. Patientenveranstaltung für lysosomale Speicherkrankheiten** herzlich einladen. Der Anlass wird von lysosuisse organisiert und steht unter der Schirmherrschaft von den Patientenorganisationen fabrysuisse, Verein MPS, VML Suisse und der Stiftung Sanfilippo.

Der Verein lysosuisse will Betroffene einer lysosomalen Speicherkrankheit unterstützen und die Lebensqualität steigern. An den jährlichen Treffen sollten Lebensfragen erörtert werden, und die Betroffenen erhalten Zugang zu neuen medizinischen Erkenntnissen und Therapieansätzen.

An unserer 5. Veranstaltung werden wir durch fachkompetente Information zum Nachdenken und zum Austausch anregen. Es stehen Ihnen folgende Referate mit interessanten Referentinnen und Referenten zur Verfügung.

„ProRaris – Die Rolle eines Dachverbandes für Patientenorganisationen“ – Frau Esther Neiditsch, Präsidentin von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, stellt den Dachverband vor. Themen sind die Rolle von ProRaris, bisher Erreichtes und die Strategie. Zur Sprache kommen wird auch die aktuelle Lage in der Schweiz und wie sich ProRaris zugunsten der Patienten engagieren will. Von der anschliessenden Diskussion erhofft sich Frau Neiditsch Anregungen für weitere Schritte.

„Schmerzen bei Morbus Fabry: ein neuer Anlauf mit neuen Ideen“ – Herr Dr. Willimann und Frau Dr. Antonella Palla vom Universitätsspital Zürich werden einen Vortrag halten über die Fabry Krankheit, und wie man mit den Schmerzen umgehen kann.

Nach den Vorträgen findet wie jedes Jahr unsere Generalversammlung statt. Danach laden wir Sie zum gemütlichen Teil ein, wo Sie nach einem musikalischen Apéro und gemeinsamen Mittagessen, den Nachmittag auf der Terrasse vom Hotel Seeburg geniessen können.

Die Teilnahme an der Veranstaltung mit Apéro und Mittagessen ist für Sie und Ihre Begleitung kostenlos; Sie werden von lysosuisse herzlichst eingeladen.

Bitte melden Sie sich so schnell wie möglich an. **Füllen Sie den beiliegenden Rückantwortalon bis zum 15. August 2011 aus** und senden Sie diesen direkt an lysosuisse zurück.

Wir freuen uns schon sehr, Sie am 3. September 2011 in Luzern begrüßen zu können.

Freundliche Grüsse

Vorstandsmitglieder von lysosuisse



Programm

09.00 Uhr Begrüssungskaffee und Gipfelis
09.25 Uhr Begrüssung



Veranstaltung – Unsere Referate

09.30 Uhr – bis 11.00 Uhr

lysosuisse

ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz : aktuelle Lage und Strategie: «Die Rolle eines Dachverbandes für Patientenorganisationen».

Referenten:

Vortrag von Frau Esther Neiditsch, Präsidentin ProRaris Schweiz
Diskussion mit Frau Dr. Loredana D'Amato Sizonenko,
Coordinatrice Orphanet Schweiz und Frau Esther Neiditsch,
Präsidentin ProRaris Schweiz.

09.30 Uhr - bis 11.00 Uhr

Fabrysuisse

«Schmerzen bei Morbus Fabry: ein neuer Anlauf mit neuen Ideen»

Referenten:

Herr Dr. Willimann, Universitätsspital Zürich
Frau Dr. Antonella Palla, Universitätsspital Zürich
Vortrag und Diskussion



Generalversammlungen

11.15 Uhr - bis 12.15 Uhr Generalversammlung lysosuisse
11.15 Uhr - bis 12.15 Uhr Generalversammlung fabrysuisse

Gemeinsames Programm: Apéro, Mittagessen

12.30 Uhr Apéro mit musikalischer Unterhaltung
13.00 Uhr Mittagessen und gemütliches Beisammensein
Ca. 15.30 Uhr Ende der Veranstaltung

Kinderprogramm

09.30 Uhr - bis 15.30 Uhr Kinderprogramm und -betreuung