

## WILLKOMMEN BEI LYSOSUISSE

Betroffene von lysosomalen Speicherkrankheiten stehen im Zentrum unserer Aktivitäten. Hauptziel ist eine nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen.



**lysosuisse**

lysosomale speicherkrankheiten schweiz  
maladies lysosomales suisse  
malattie lisosomali svizzera

Postfach 2751

8021 Zürich

Telefon 044 210 20 08

E-Mail: [info@lysosuisse.ch](mailto:info@lysosuisse.ch)

Internet: [www.lysosuisse.ch](http://www.lysosuisse.ch)

Konto: UBS, Zürich, No. 0206-388316.40F

## WER SIND WIR

**lysosuisse ist** die schweizweit tätige Patientenorganisation für alle lysosomalen Speicherkrankheiten. Bei uns stehen die Betroffenen im Zentrum unserer Aktivitäten. Wir unterstützen sie, ihre Familien und Angehörigen im Umgang mit der seltenen Krankheit und sorgen damit für mehr Lebensqualität.

Unsere Informationsplattform und das Netzwerk dienen den Betroffenen, ihren Angehörigen sowie auch bestehenden Patientenorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten. Bei Ärzteschaft und Fachleuten fördern wir den Austausch von neusten medizinischen Erkenntnissen und Therapieansätzen.

## UNSERE LEITMOTIVE

**Wir unterstützen** die Betroffenen und sorgen für mehr Lebensqualität.

**Wir fördern** das Netzwerk und den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen, ihren Familien und Angehörigen, der Ärzteschaft und den Fachleuten.

**Wir wollen** den Betroffenen Zugang zu den neuesten medizinischen Erkenntnissen und Therapieansätzen durch die Ärzteschaft und die Fachleute verschaffen.

**Wir stellen** den Betroffenen und ihren Angehörigen eine neutrale Beratungsstelle zur Verfügung.

**Wir steigern** die Bekanntheit und fördern dadurch das Verständnis für lysosomale Speicherkrankheiten in der breiten Öffentlichkeit, bei der Ärzteschaft und Fachleuten.

**Wir sind** ein Verein, verfolgen keine kommerziellen Zwecke und sind nicht gewinnorientiert.

# WAS SIND LYSOSOMALE SPEICHERKRANKHEITEN

**Unter diesem** Begriff wird eine Familie von zirka 50 verschiedenen, äusserst seltenen, genetisch bedingten Erkrankungen zusammengefasst. Sie resultieren aus einer Fehlfunktion der Lysosomen, spezielle Zellorganellen, welche für den Abbau nicht benötigter Stoffwechselprodukte verantwortlich sind.

**Durch das** Fehlen oder die mangelhafte Funktionsfähigkeit von Enzymen (Eiweissstoffe) in den Lysosomen kommt es zu einer Blockade der Entsorgungsprozesse und zu einer Anhäufung von Substanzen, die normalerweise im Stoffwechsel abgebaut werden. Die Ansammlung von Abfallstoffen führt zu Funktionsstörungen in verschiedenen Organen. Es entstehen schwere Schäden in vielen Teilen des Körpers wie typischerweise im Herz, Knochen, Nieren, Gelenke, Atemapparat und zentralen Nervensystem.

**Die meisten** dieser lysosomalen Speicherkrankheiten weisen einen fortschreitenden Verlauf mit schweren Krankheitsverläufen und hoher Sterblichkeitsrate auf, obwohl es grosse Unterschiede gibt sowohl zwischen den einzelnen Erkrankungen als auch zwischen Patienten mit dem gleichen Leiden.

**Die Therapie-Möglichkeiten** sind sehr begrenzt und beschränken sich oft auf eine Behandlung der Symptome. Für eine kleine Anzahl der bekannten lysosomalen Speicherkrankheiten steht seit kurzem eine kausale Therapie zur Verfügung. Dies ein Meilenstein in der Forschung, der für die Betroffenen eine bessere Lebensqualität und eine höhere Lebenserwartung bedeutet.

Aktuelles und weitere Informationen zu Lysosuisse finden Sie jederzeit unter: **[www.lysossuisse.ch](http://www.lysossuisse.ch)**

## IHRE VORTEILE ALS MITGLIED

**Als Patientenorganisation** stehen wir Ihnen als Partner und unabhängige Institution zur Verfügung. Wir unterstützen Sie und beantworten Ihre Fragen rund um die Erkrankung im sozialen, medizinischen und finanziellen Bereich. Mit lysosuisse gewinnen Sie Lebensqualität.

**Mittels Veranstaltungen** und weiteren Kommunikationsinstrumenten fördern wir den Erfahrungsaustausch und bieten ein umfassendes Netzwerk zwischen Betroffenen, Angehörigen, Ärzten und Fachleuten.

**Unsere interaktive** Informationsplattform verschafft Ihnen Zugang zu den neusten medizinischen Erkenntnissen und Therapieansätzen.

**Wir machen** uns für Ihre Anliegen bei Behörden stark und tragen Ihre Botschaften an die breite Öffentlichkeit, zu Ärzten und Fachleuten, damit Sie verstanden werden.

**Als Mitglied** verhelfen Sie lysosuisse zu mehr Gewicht und verschaffen ihr als Patientenorganisation mehr Gehör für die Anliegen und Bedürfnisse Betroffener und deren Angehörigen.

Sind Sie interessiert, lysosuisse kennen zu lernen? Dann laden wir Sie zu einer **Gratismitgliedschaft bis Ende Jahr 2008** ein. Wir freuen uns auf jedes Mitglied, denn gemeinsam sind wir stark!



Dr. med. dent Alfred Wiesbauer  
Präsident lysosuisse

## ANMELDETALON

**Mitgliedschaft lysosuisse**

Ich/wir möchte(n) vom Spezialangebot profitieren: **Gratis Mitgliedschaft für Privatpersonen bis Ende Jahr 2008**. Ab 2009 beträgt der Jahresbeitrag Fr. 20.00 für Passivmitglieder, Fr. 50.00 für Einzelmitglieder, Fr. 70.00 für Familienmitglieder, Fr. 300.00 für Firmen / Organisationen).

**Kontakt**

Bitte kontaktieren Sie mich/uns telefonisch.

**E-Mail-Newsletter per E-Mail**

Ich/wir wünsche(n) den regelmässigen E-Mail-Newsletter.

**Informationsveranstaltung**

Gerne erhalte(n) ich/wir die Einladung zur nächsten Informationsveranstaltung.

**Spende**

Ich/wir möchte(n) lysosuisse zusätzlich unterstützen. Bitte senden Sie mir/uns einen Einzahlungsschein.

Frau  Herr  Familie

Organisation / Firma .....

Name .....

Vorname .....

Strasse / Nr. ....

PLZ / Ort.....

Telefon .....

E-Mail .....

Geburtsdatum.....

Ort / Datum..... Unterschrift.....

Wir freuen uns, Sie zu unseren Mitgliedern zählen zu dürfen. Bitte stellen Sie uns den Anmeldetalon in einem frankierten, adressierten Couvert zu an: **lysosuisse**, Postfach 2751, 8021 Zürich.



lysosomale speicherkrankheiten schweiz  
maladies lysosomales suisse  
malattie lisosomali svizzera

**lysosuisse**

lysosomale speicherkrankheiten schweiz  
maladies lysosomales suisse  
malattie lisosomali svizzera

Postfach 2751

8021 Zürich

Telefon 044 210 20 08

E-Mail: [info@lysosuisse.ch](mailto:info@lysosuisse.ch)

Internet: [www.lysosuisse.ch](http://www.lysosuisse.ch)

Bank: UBS, 8001 Zürich, No. 0206-388316.40F