



lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattie lisosomali svizzera

BIENVENUE CHEZ LYSOSUISSE

Les patients atteints de maladies lysosomales sont au centre de nos activités. L'objectif principal est l'amélioration de leur qualité de vie.



lysosuisse

lysosomale speicherkrankheiten schweiz

maladies lysosomales suisse

malattie lisosomali svizzera

case postale 2751

8021 Zürich

téléphone: 044 210 20 08

e-mail: info@lysosuisse.ch

internet: www.lysosuisse.ch

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

QUI SOMMES NOUS?

lysosuisse est l'organisation suisse s'occupant de la totalité des maladies lysosomales dans tout notre pays. Chez nous, les malades sont au centre de nos activités. Nous les soutenons, ainsi que leurs familles et leurs proches dans tous les domaines touchant ces maladies. L'objectif principal est l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par ces mala-

dies. Notre plate-forme d'information et notre réseau de communication servent, non seulement les malades, mais aussi les parents et les organisations soutenant les patients souffrant de maladies lysosomales. Nous voulons promouvoir l'échange de connaissances médicales et de nouvelles thérapies chez les médecins et les spécialistes.

NOTRE LEITMOTIV

Nous soutenons les malades et voulons promouvoir leur qualité de vie.

Nous activons le réseau de communication et l'échange de connaissances entre les malades, leurs familles, entre les médecins et les spécialistes.

Nous voulons assurer l'accès des malades aux progrès de la pathologie et aux thérapies les plus récentes.

Nous offrons aux malades et à leurs familles un bureau de consultation neutre.

Nous augmentons la notoriété et la compréhension des maladies lysosomales parmi le grand public et parmi les médecins et spécialistes.

Nous sommes une association à but non lucratif.

LES MALADIES LYSOSOMALES

Cette notion comprend une famille d'environ 50 maladies génétiques différentes, très rares. Ces maladies proviennent d'une anomalie des lysosomes (organes spécifiques des cellules) assurant l'élimination de substrats du métabolisme.

L'absence ou le mauvais fonctionnement d'enzymes (protéines) dans les lysosomes provoquent un blocage des procédés d'élimination de substances normalement évacuées par le métabolisme. L'accumulation de substances à éliminer amène à une anomalie de divers organes. Il en résulte des troubles graves dans différentes parties du corps comme spécifiquement dans le cœur, les os, les reins, les articulations, les poumons et le système nerveux central.

La plupart des affections du lysosome sont caractérisées par l'aggravation perpétuelle et irréversible de la maladie. La mortalité est très élevée malgré les grandes différences entre les diverses maladies et entre les divers patients souffrant de la même maladie.

Les possibilités thérapeutiques sont très restreintes et se limitent souvent au traitement des symptômes. Depuis peu de temps, une thérapie causale est disponible pour un petit nombre de maladies lysosomales. C'est une alternative de la recherche offrant aux malades une meilleure qualité de vie et une espérance de vie prolongée.

Des actualités et d'autres informations sont en tout temps disponibles sous: www.lysosuisse.ch

LA QUALITE DE MEMBRE VOUS APPORTE DES AVANTAGES

Nous sommes une organisation de malades. Nous vous assistons en tant que partenaire indépendant. Nous vous soutenons et répondons à vos questions sur la maladie dans les domaines sociaux, médicaux et financiers. Avec Lysosuisse, vous améliorez déjà votre qualité de vie.

Nous organisons des réunions et des manifestations. Nos moyens de communication permettent l'échange d'expériences entre les malades, les familles, les médecins et les spécialistes.

Notre plate-forme d'information interactive vous garantit l'accès aux connaissances médicales et aux thérapies les plus récentes.

Nous défendons vos intérêts auprès des autorités et faisons connaître vos préoccupations auprès du grand public, des médecins et des spécialistes. Nous voulons que votre situation soit comprise par tous.

Par votre adhésion, vous permettez Lysosuisse d'augmenter son impact et sa capacité de défendre vos intérêts et ceux des organisations de patients.

Etes-vous intéressé(e)s de connaître lysosuisse? Nous encourageons votre adhésion par notre offre: **la cotisation est gratuite jusqu'à fin 2008**. Nous nous réjouissons de souhaiter la bienvenue à chaque nouveau membre, c'est ensemble que nous devenons fort.



Dr. med. dent Alfred Wiesbauer
Président lysosuisse

FORMULAIRE D'INSCRIPTION

Cocher ce qui convient

Qualité de membre lysosuisse

Je/nous aimerions profiter de l'offre spéciale: **qualité de membre (particulier) sans cotisation jusqu'à fin 2008.** (à partir de 2009: membre passif CHF 20.00, membre individuel CHF 50.00, famille CHF 70.00, membre organisation/entreprise CHF 300.00).

Contact

Prière de me/nous contacter par téléphone.

E-Mail-Newsletter par E-Mail

Je/nous aimerions recevoir régulièrement la E-mail-Newsletter.

Manifestation d'information

Je/nous aimerions recevoir l'invitation pour la prochaine manifestation de lysosuisse

Don

En plus, je/nous aimerions soutenir lysosuisse. Envoyez-nous un bulletin de versement.

Madame Monsieur Famille

Organisation / entreprise

Nom

Prénom

Rue / No.

Code postal / lieu

Téléphone

E-Mail

Date de naissance

Lieu / Date Signature

Nous nous réjouissons de vous compter parmi les membres de lysosuisse. Envoyez ce formulaire d'inscription à **lysosuisse, case postale 2751, 8021 Zürich**



lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattie lisosomali svizzera

lysosuisse

lysosomale speicherkrankheiten schweiz

maladies lysosomales suisse

malattie lisosomali svizzera

case postale 2751

8021 Zürich

téléphone 044 210 20 08

e-mail: info@lysosuisse.ch

internet: www.lysosuisse.ch

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