



lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattie lisosomali svizzera

BENVENUTI DA LYSOSUISSE

Al centro delle nostre attività si trovano le persone colpite da malattie lisosomali. Il nostro obiettivo principale è il miglioramento efficace delle loro condizioni di vita.



lysosuisse

lysosomale speicherkrankheiten schweiz

maladies lysosomales suisse

malattie lisosomali svizzera

casella postale 2751

8021 Zurigo

telefono 044 210 20 08

e-mail: info@lysosuisse.ch

internet: www.lysosuisse.ch

conto bancario: UBS, Zurigo, No. 0206-388316.40F

CHI SIAMO

Lysosuisse è l'organizzazione svizzera che si occupa della totalità delle malattie lisosomali in tutto il Paese. Le nostre attività si sviluppano intorno ai malati. Noi sosteniamo i pazienti, le loro famiglie e le persone vicine confrontate con questa rara malattia al fine di migliorare la qualità e le condizioni di vita. La nostra piattaforma informatica

e le nostre relazioni personali e professionali sono a disposizione delle persone colpite, dei loro familiari come pure di altre organizzazioni per pazienti di malattie lisosomali già esistenti. Insieme a medici e specialisti vogliamo facilitare lo scambio di nuove conoscenze nelle cure mediche e nelle applicazioni terapeutiche.

I NOSTRI MOTIVI CONDUTTORI

Sosteniamo le persone colpite da malattie lisosomali per migliorare la loro qualità di vita.

Promoviamo i contatti e lo scambio di esperienze tra pazienti, familiari, persone vicine, medici e specialisti.

Vogliamo offrire accesso ai più moderni metodi di cura e terapia per le persone colpite tramite medici e specialisti.

Mettiamo a disposizione delle persone colpite un consultorio medico indipendente.

Aumentiamo la notorietà e con ciò diffondiamo la conoscenza delle malattie lisosomali presso il grande pubblico, i medici e gli specialisti.

Siamo un'associazione senza fini di lucro.

COSA SONO LE MALATTIE LISOSOMALI

Sotto questo nome si raggruppa una famiglia di circa 50 differenti e rare malattie di causa genetica. Queste malattie sono dovute ad un difetto ai lisosomi, cellule di organi specifici, che sono responsabili per il ricambio metabolico.

L'assenza o anche la funzionalità difettosa di enzimi (proteine) all'interno dei lisosomi genera un blocco dei processi di eliminazione e perciò un accumulo di sostanze, che normalmente verrebbero eliminate dal metabolismo. L'ammassamento delle sostanze di scarto disturba la funzione di numerosi organi. Molte parti del corpo vengono così gravemente danneggiate, tipicamente il cuore, le ossa, i reni, le giunture, l'apparato respiratorio e il sistema nervoso centrale.

La maggior parte delle malattie lisosomali si aggravano progressivamente e comportano un alto tasso di mortalità. Allo stesso tempo esistono grandi differenze tra le varie malattie e anche tra pazienti diversi con la stessa affezione.

Le possibilità terapeutiche sono poche e spesso si limitano al trattamento dei sintomi. Solo recentemente, e per un piccolo numero di malattie lisosomali, sono state scoperte delle terapie causali. Per i malati queste terapie sono una pietra miliare nella ricerca e permettono l'allungamento della durata probabile della vita e ne migliorano la qualità.

Potrete trovare ulteriori informazioni attuali sul nostro sito internet: **www.lysosuisse.ch**

I VOSTRI VANTAGGI COME MEMBRI

Siamo un'organizzazione per pazienti e ci mettiamo a vostra disposizione come istituzione indipendente e come partner. Vi sosteniamo e rispondiamo alle vostre domande intorno alla malattia da un punto di vista sociale, medico e finanziario. Con lysosuisse potrete migliorare la vostra qualità di vita.

Promoviamo lo scambio di esperienze tramite eventi e mezzi di comunicazione e offriamo una fitta rete di contatti tra persone colpite, familiari, medici e specialisti.

La nostra piattaforma informatica vi garantisce l'accesso alle più nuove conoscenze sulle cure mediche e le applicazioni terapeutiche.

Rappresentiamo i vostri interessi nei confronti delle autorità e rendiamo noti i vostri messaggi nei confronti del grande pubblico, di medici e specialisti al fine che vengano capiti.

Come membro aiuterete lysosuisse ad ottenere più peso nel suo ruolo di organizzazione per pazienti e a procurarsi ascolto nelle richieste e nei bisogni delle persone colpite e dei loro familiari.

Siete interessati a conoscere lysosuisse? **Vi invitiamo ad essere membri gratuitamente fino alla fine del 2008.** Ci ralleghiamo per ogni nuovo membro, poiché uniti saremo più forti!



Dr. med. dent Alfred Wiesbauer
Presidente lysosuisse

TAGLIANDO D'ISCRIZIONE

Diventare membri di lysosuisse

Vorrei/vogliamo approfittare dell'offerta speciale e **diventare membri di lysosuisse gratuitamente fino alla fine del 2008**. Dal 2009 in poi la tassa annua sarà di Fr. 20.- per membri passivi, Fr. 50.- per membri individuali, Fr. 70.- per famiglie, Fr. 300.- per ditte e organizzazioni.

Contatto

Prego contattatemi/contattateci telefonicamente

Newsletter via e-mail

Desidero/desideriamo ricevere il periodico Newsletter tramite e-mail

Eventi informativi

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

Donazioni

Desidero/desideriamo sostenere lysosuisse con una donazione. Prego mandateci una cedola di versamento.

Signora Signor Famiglia

Organizzazione / Ditta.....

Cognome

Nome

Via / Numero.

NAP / Luogo

Telefono.....

e-mail.....

Data di nascita.....

Luogo / Data Firma.....

Ci ralleghiamo di potervi accogliere come nuovi membri! Per favore mandate questo tagliando d'iscrizione tramite busta affrancata a: **lysosuisse**, casella postale 2751, 8021 Zurigo



lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattie lisosomali svizzera

lysosuisse

lysosomale speicherkrankheiten schweiz

maladies lysosomales suisse

malattie lisosomali svizzera

casella postale 2751

8021 Zurigo

telefono 044 210 20 08

e-mail: info@lysosuisse.ch

internet: www.lysosuisse.ch

conto bancario: UBS, 8001 Zurigo, No. 0206-388316.40F