

Conférence destinée aux patients

Samedi 24 novembre 2007
Gasthof Rössli, 4852 Rothrist



- 09h30** **Café et croissants en guise de bienvenue**
- 10h00** **Bienvenue**
Dr A. Wiesbauer, médecin-dentiste, président de lysosuisse
- 10h05** **„lysosuisse“ d’un coup d’oeil**
Dr A. Wiesbauer, médecin-dentiste, président de lysosuisse
- 10h25** **Maladies de surcharge du lysosome (LSD):
cause des maladies et possibilités thérapeutiques**
*Professeur A. Superti-Furga, médecin, Clinique pédiatrique, Université de
Freiburg im Breisgau (D)*
- 10h45** **Questions et discussions**
- 11h00** **Pause**
- 11h15** **Témoignages/entretiens interactifs entre patients LSD et
spécialistes**
Patients atteints de différentes maladies lysosomales et médecins
- 12h00** **Gallery of Hope – œuvres d’art de patients**
Conférencière d’art Gisèle Mengis, St. Niklausen (Lucerne) et Paris (F)
- 12h30** **Repas en commun**

Réunion FABRYSUISSE

- 14h00** **Problématique: déficit en vitamine D lors de maladie de Fabry**
Dr F. Ruggieri, Policlinique médicale, Hôpital universitaire, Zurich
- 14h30** **Pour ou contre la biopsie rénale lors de maladie de Fabry**
Dr M. Pechula Thut, Clinique de néphrologie, Hôpital universitaire, Zurich
- 15h00** **Discussion**



Réunion MPS

- 14h00** **Premiers succès thérapeutiques lors de MPS**
Dr M. Rohrbach, Division de métabolisme et de pédiatrie moléculaire, Clinique pédiatrique universitaire de Zurich
- 14h20** **Questions**
- 14h30** **Brefs exposés**
- **Qualité de vie: les enfants et leur environnement lors de MPS VI**
 - **Soins du nez: prophylaxie des infections et élimination des bouchons muqueux**
 - **Thérapie respiratoire: comparaison du massage-tapotement classique**
 - **Hygiène buccale: problématique**

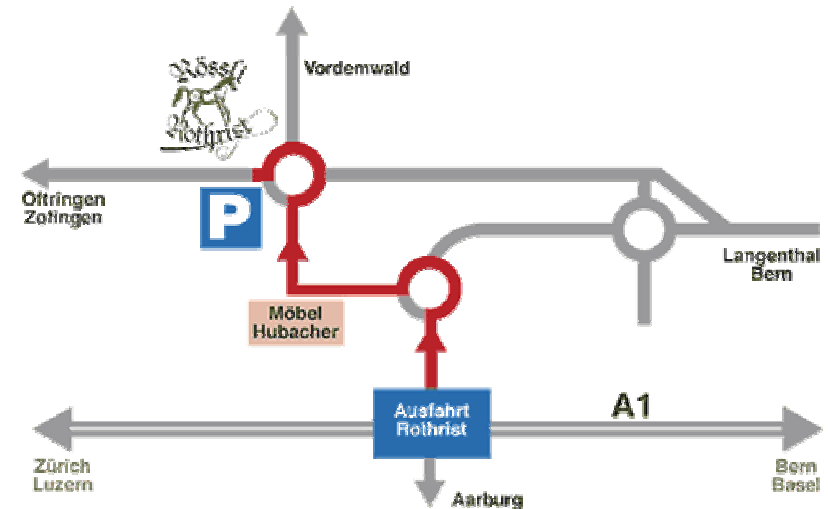
Dr A. Wiesbauer, médecin dentiste, Mme C. Widmer Wiesbauer, mère d'une patiente

Réunion GAUCHER / POMPE

- 14h00** **Atelier: Ce qu'attendent les patients de Lysosuisse**
Patients souffrant de maladie de Gaucher et de Pompe et leurs proches
- 14h45** **Traitement de substitution enzymatique lors de Pompe/ Gaucher: Des résultats couronnés de succès**
Dr M. Rohrbach, Division du métabolisme et de pédiatrie moléculaire, Clinique pédiatrique universitaire de Zurich
- 15h10** **Questions**

Plan de situation

Gasthof Rössli, Bernstrasse 53, 4852 Rothrist, tél. 062 794 15 15



En voiture

Depuis l'A1, en provenance de toutes les directions, sortir à Rothrist. Au premier giratoire, tourner à gauche dans la Rösslistrasse. Passer le long de Möbel Hubacher jusqu'au second giratoire. Tourner une nouvelle fois à gauche, le parking et l'auberge « Gasthof Rössli » se trouvent juste après.

Avec les transports publics

En train, descendre à la gare de Zofingen. Depuis la gare de Zofingen, prendre le bus en direction de la gare de Rothrist, jusqu'à l'arrêt Rössli. Le « Gasthof Rössli » se trouve juste à l'arrêt. Durée du trajet en bus depuis la gare de Zofingen jusqu'à l'arrêt Rössli: 12 minutes. Un bus passe toutes les 15 minutes. Gare de Zofingen dès 8.52, 9.07, 9.22, 9.37