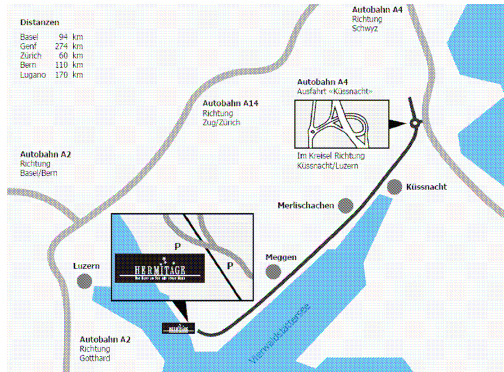


Lageplan

Hotel Hermitage, Seeburgstr. 72, 6000 Luzern, Tel. 041 375 81 81



lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattia lisosomali svizzera



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
„Hermitage“ (ca. 4km, 10 Min., rollstuhlgängig). Verbindung im Viertelstundentakt.
Fahrplan siehe www.vbl.ch.

Organisation:



lysosomale speicherkrankheiten schweiz
maladies lysosomales suisse
malattia lisosomali svizzera

lysosuisse
Postfach 2751
8021 Zürich
Tel.: 044 210 20 08
E-Mail: info@lysosuisse.ch
Homepage: www.lysosuisse.ch

Sponsoren:



3. Patientenveranstaltung für lysosomale Speicherkrankheiten

Samstag, 5. September 2009



Seehotel Hermitage Luzern

Direkt am See mit herrlichem Blick
auf den Vierwaldstättersee und die Innerschweizer Berge



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

Sie sind herzlich eingeladen zur 3. Patientenveranstaltung für lysosomale Speicherkrankheiten. 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 sollen Lebensfragen erörtert werden, und die Betroffenen erhalten Zugang zu neuen medizinischen Erkenntnissen und Therapieansätzen. Durch den Austausch unter Betroffenen, ihren Familien und Angehörigen, sowie der Ärzteschaft und den Fachleuten kann die Qualität der therapeutischen Möglichkeiten und die Bewältigung von Alltagsfragen verbessert werden.

An unserer 3. Veranstaltung wird Sie lysosuisse durch fachkompetente Information zum Nachdenken und zum Austausch über eine erst seit den letzten Jahren mögliche Fragestellung anregen.

Die Referate von Dr. Michael Cebulla und Hr. Peter Forster zum Thema „Pränatal- und Präimplantations – Diagnostik“ sollen Ihnen umfangreiche Informationen hinsichtlich medizinischer Möglichkeiten sowie rechtlicher Aspekte aus Sicht des Gesetzgebers vermitteln. Ebenso werden moralisch-ethische Argumente von ablehnenden und befürwortenden Seiten zur Sprache kommen.

Die Pränatal- und Präimplantations-Diagnostik ist keineswegs unumstritten. Gerade aus diesem Grund will lysosuisse diesen Themenkreis nicht tabuisieren. Früher oder später werden wir möglicherweise als junge Betroffene einer genetisch bedingten Krankheit oder als Angehörige mit dieser Frage konfrontiert. Befassen wir uns frühzeitig mit der Thematik, so können wir kompetente und annehmende Gesprächspartner/innen für obige Problemstellung werden.

Hr. Martin Boltshauser wird in seinem Vortrag zu „Sozialversicherungsfragen“ aufzeigen, wie der Gesetzesdschungel im Bereich Sozialversicherungsrecht am besten „durchquert“ werden kann. Mit anschaulichen Beispielen aus dem Alltag Betroffener und spezifischen Fragestellungen werden Interessierte ausführlich und umfassend informiert.

Während dem gemeinsamen Mittagessen und am Nachmittag ist Zeit für Gemütlichkeit und persönlichen Austausch vorgesehen.

Die Teilnahme am Meeting und die Verpflegung sind für Sie kostenlos und werden von lysosuisse getragen. Sie sind herzlich eingeladen. Gerne erwarten wir Ihre Anmeldung mittels Talon so rasch als möglich (bis spätestens 15. August 09) und freuen uns, Sie am 5. September 2009 zu begrüßen.

Vorstandsmitglieder von lysosuisse

lysosuisse:



Programm

09.30 h Begrüßungskaffee

09.55 h Begrüßung

Dorothea Vollenweider, Mutter zweier Betroffener und designiertes Vorstandsmitglied lysosuisse

Veranstaltung zum Thema „Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik“

10.15 h Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik für Betroffene lysosomaler Speicherkrankheiten

Dr. med. Michael Cebulla, FMH für Gynäkologie und Geburtshilfe, Luzern

10.40 h Präimplantationsdiagnostik aus rechtlicher Sicht - Was sieht die neue Regelung in der Schweiz vor?

Peter Forster, Mitarbeiter im Gesetzgebungsprojekt Präimplantationsdiagnostik, Abteilung Recht, Bundesamt für Gesundheit

11.00 h Diskussion

o d e r

Veranstaltung zum Thema „Sozialversicherungsfragen“

10.15 h Sozialversicherungsrecht

- Welche Rechte und Ansprüche haben Betroffene im Hinblick auf medizinische, schulische und berufliche Massnahmen (z.B. Hilfsmittel, IV-Renten etc.)?
- Wie kann ich diese Ansprüche geltend machen?
- Wer hilft mir bei der Umsetzung der Inanspruchnahme?

Martin Boltshauser, Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst Procap, Olten

10.45 h Diskussion

11.30 h Generalversammlung lysosuisse

o d e r

11.30 h Generalversammlung fabrysuisse

12.15 h Apéro am See mit Unterhaltung

13.00 h Gemeinsames Mittagessen und gemütliches Beisammensein auf der Seeterasse

09.30 – 15.30 Kinderprogramm und -betreuung

