

**13. Patientenveranstaltung
für lysosomale Speicherkrankheiten**

Samstag, 8. Dezember 2018

Restaurant Au Premier im Hauptbahnhof Zürich
10.00 – 15.30 Uhr



**Behandlung der Fabry-Krankheit:
Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft.
Vereinsversammlung**

Liebe Betroffene und Mitglieder
Liebe Angehörige und Freunde
Liebe Fachpersonen und Interessierte

Gerne laden wir Sie ein zur Jahresveranstaltung 2018 von Fabrysuisse. Sie haben die einmalige Gelegenheit, den massgebenden amerikanischen Pionier der Fabrytherapien, Prof. Robert J. Desnick, Ph.D., MD (* 12. Juli 1943), kennen zu lernen. Seine transnationalen Forschungen in Genetik am Mount Sinai Spital in New York City führten zur Entwicklung der Enzyersatztherapie für die Fabry-Krankheit. In seinem Vortrag erzählt er aus seiner persönlichen Perspektive über die Forschungs- und Entwicklungstätigkeiten für die Enzymtherapie und die pharmakologische Chaperon-Therapie. Er wird die Aussichten für eine zukünftige Heilung durch Gentherapie beschreiben.

Lernen Sie den berühmten und sympathischen Pionier der Fabrytherapien kennen.

Für Kinder gibt es wiederum ein Spezialprogramm je nach Alter der Anmeldungen zur Wahl und/oder zur Kombination: Samichlaus erleben am Zürcher Bellevue in seinem 20-minütigen Rundkurs im Märli tram (Kinder 4 – 10 Jahre). Am Kerzenziehen am Bürkliplatz eine eigene Bienenwachskerze herstellen! Auf der Eisbahn auf dem Sechseläutenplatz Pirouetten drehen (auch für Kleine und Ungewohnte). Das Kinderprogramm ist inkl. Eintritte, Schlittschuhmiete, Material, Mittagslunch von Fabrysuisse bezahlt.

Nach dem einfachen Mittagslunch findet die Vereinsversammlung von fabrysuisse statt. Anschliessend Ausklang bei einem Getränk und Zvieri.

Die Teilnahme an der Veranstaltung und die Verpflegung ist dank unseren aufgeführten Sponsoren für alle Teilnehmenden kostenlos. Bitte melden Sie sich an mittels Talon gleich jetzt --- oder bis spätestens 12. November 2018 .

Wir freuen uns, Sie am 8. Dezember 2018 im Restaurant Au Premier beim Hauptbahnhof Zürich zu begrüssen.
Für den Vorstand von fabrysuisse und lysosuisse



Der Anlass steht unter dem Dach der Patientenorganisation Fabrysuisse

Programm

- 10.00 Ankommen Getränk / Gipfeli
- 10.30 Begrüssung
- 10.40 Referat, persönlich gestaltet,
in amerikanischer Sprache - mit
Simultanübersetzung nach deutsch.

Prof. Robert J. Desnick, PhD, MD:

**"Behandlung der Fabry-Krankheit: Vergangenheit,
Gegenwart und Zukunftsmöglichkeiten - eine
persönliche Perspektive".**

Kurze Pause ca. 11.30 Uhr

**Austausch über vergangene, gegenwärtige und
zukünftige Behandlungen.**

- 12.15 Lunch

13.15 Vereinsversammlung fabrysuisse

- 14.45 Schluss der Veranstaltung
Gemütliches Beisammensein und Ausklang

- 15.15 Ende

- 09.45 – 14.45 Kinderprogramm und -betreuung

Veranstaltungsort

Restaurant Au Premier

Bahnhofplatz 15

8001 Zürich

Raum: „Les Trouvailles“

Bahnverbindungen Ankunft in Zürich:

von Bern Ankunft 09.58 Uhr

von St. Gallen Ankunft 09.53 Uhr

Unsere Sponsoren

