Uitnodiging informatieve en inspirerende MPS bijeenkomst,

Op 28 november 2026 organiseert VKS, in samenwerking met de metabole teams van ErasmusMC, UMC Utrecht en Amsterdam UMC, een MPS dag met kennisupdates en interactie, voor alle MPS typen*.

Deze dag is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met een vorm van MPS; patiënten in alle leeftijden, ouders van patienten en familie of andere belangstellenden.

De dag vindt plaats van 10.00 tot 16.00 uur in De Werelt, Lunteren, locatie is rolstoeltoegankelijk.

Voorlopig programma

In de ochtend worden er in drie rondes van 30 minuten steeds korte lezingen gehouden over verschillende onderwerpen. Betrokken artsen zijn o.a. dr. Kasper ter Horst en dr. Marion Brandts (AMC), dr. Hannerieke van den Hout en dr. Esmee Oussoren (ErasmusMC), dr. Peter van Hasselt (UMCU):

Tijden:

9.30 - 10.00 uur : Inloop

10.00 - 12.30 uur : Ochtendprogramma met een carrousel van lezingen over diverse medische thema's :

MPS: van bot tot ademhaling
Dr. Esmee Oussoren, kinderarts Erasmus MC
Dr. Marion Brandts, kinderarts AMC
Dr. Peter van Hasselt, kinderarts UMCU
Dr. Mark Wijnen, internist Erasmus MC

MPS en het brein: begrijpen, begeleiden en omgaan (waaronder omgaan met achteruitgaande werking van de hersenen, slaap- en gedragsproblemen en epilepsie)
Dr. Hanneriek van den Hout, kinderneuroloog Erasmus MC
Dr. Peter van Hasselt, kinderarts UMCU
Kim van Veldhuizen, AMC

Zorg voor hart- en bloedvaten
Dr. Kasper ter Horst, kinderarts AMC
UMCU; naam spreker volgt

De ogen (waaronder retina) en diverse typen MPS
Oogarts Erasmus MC en oogarts UMCU, namen sprekers volgen

Van enzym tot gen: innovatieve MPS therapieën (lentivirale therapie/enzymtherapie/fusion proteïne therapie)

Dr. Marion Brandts, kinderarts AMC
Dr. Hannerieke van den Hout, kinderneuroloog Erasmus MC
Dr. Peter van Hasselt, kinderarts UMCU

12.30 – 14.00 uur : Lunch en ruimte voor het uitwisselen van ervaringsverhalen

14.00 – 15.00 uur:

In het middagprogramma komen de volgende thema's aan bod in de vorm van twee inspirerende workshops waaruit je kunt kiezen:

1. Proactief voorbereiden op latere zorg; (waaronder transitie en levensloop)
   Heidy Hollander, verpleegkundig specialist vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis en aangesloten bij het Kinder Comfort Team.
2. Mindfulness en Mindset
   Christianne Joosten

15.00 – 16.00 uur:
We sluiten de middag gezamenlijk af met persoonlijke verhalen over omgaan met MPS; deze verhalen worden gegeven door:
Lars van Ommen, MPS I, Hurler
Trudy Bosma, MPS II
Corianne Tijssen, moeder van Elize, MPS III c
Linda Groeneveld, moeder van Felicia, MPS III a

Aanmelden voor deelname MPS bijeenkomst 28 november ?
Stuur een mail naar aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl

Met vriendelijke groet namens ons allen,

Caroline van Essen, patiëntenvereniging VKS

***Om welke MPS typen gaat het:**
Hurler
Scheie
Hurler-Scheie
Morquio A en B
Sanfilippo A, B, C en D
Maroteaux-Lamy
Hunter
Sly
En andere aanverwante ziekten