

**Bijeenkomst MPS 1**

Patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) organiseert een bijeenkomst voor MPS1 patiënten, familieleden en betrokkenen.

Datum : zaterdag 30 september 2023
Tijd : 10.00 – 14.30 uur
Locatie : De Lichtboog, Kruisboog 22, 3994AE Houten

**(Voorlopig) programma:**

In de ochtend zullen er drie onderwerpen besproken worden:

**10.00 – 10.30 uur** : Inloop met welkom en koffie en thee

**10.30 – 11.10 uur** : Mevr. dr. Annette Geerards, hoornvliesspecialist in het oogziekenhuis

 Rotterdam, neemt ons mee in het thema hoornvliestransplantatie

**11.10 – 11.50 uur** : Dhr. dr. Matthijs Boekholdt, cardioloog, Amsterdam UMC vertelt ons over

 problematiek rond hartkleppen;

**11.50 – 12.30 uur** : dr. Marion Brands vertelt over de stand van zaken rond onderzoek,

 gentherapie en de resultaten van de hielprikscreening op MPS1

**12.30 – 13.15 uur** : Lunch

**13.15 – 13.45 uur** : Met elkaar in gesprek over ervaringen, onder meer over alternatieve

 behandelingen voor klachten

**13.45 – 14.15 uur** : Mogelijkheid om vragen te stellen aan een orthopeed

**14.15 – 14.30 uur** : Ruimte voor algemene vragen

Je kunt je aanmelden door een mail te sturen naar aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl onder vermelding van MPS1.
Kinderen zijn welkom, er is kinderopvang. De eindverantwoordelijkheid blijft vanzelfsprekend wel bij de ouders liggen.

Wij hopen jullie 30 september 2023 te ontmoeten.

Tamara Schiedon, contactpersoon MPS1, en Caroline van Essen, coördinator VKS