



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 [Oranjerie Hydepark in Doorn](#), 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 Brands (AMC), dr. Hannerieke van den Hout en dr. Esmee Oussoren (ErasmusMC), dr. Peter van Hasselt (UMCU):

- Botten
- Hersenen en zenuwen, waaronder omgaan met achteruitgaande werking van de hersenen, slaap- en gedragsproblemen en epilepsie
- Hart en vaten
- Voor- en achterkant oog
- Innovatieve therapieën 1: (lentivirale) gentherapieën
- Innovatieve therapieën 2: enzymtherapieën en fusion proteïne (kunstmatige eiwitten voor behandeling)

In het middagprogramma komen de volgende thema's aan bod in de vorm van inspirerende workshops:

- Proactief voorbereiden op latere zorg; (waaronder transitie en levensloop)
- Mindfulness en Mindset
- Persoonlijke verhalen over omgaan met MPS
- Uitwisselen van ervaringen in ziektespecifieke groepen

Voor meer informatie en voor aanmelden:

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

****Definitieve titels van de presentaties en de sprekers zijn na de zomer bekend**