

AUMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam

METABOLE ZIEKTEN

Prof. Dr. A.M. Bosch

Dr. M.F. Mulder

Dr. M.M.M.G. Brands

Dr. W. Corpeleijn

Tel.: 020 566 9111

Mail: EKZmetaboleziekten@amsterdamumc.nl

Uitnodiging Informatie- en Lotgenotendag Sanfilippo

Beste ouders,

Mede namens de VKS nodigen we jullie van harte uit voor een speciale dag vol informatie en ontmoeting rondom de ziekte van Sanfilippo. Deze dag is bedoeld om jullie te informeren over de laatste ontwikkelingen, zorgmogelijkheden en om ervaringen te delen met andere ouders die dezelfde weg bewandelen.

Wat kun je verwachten?

- Informatie over de laatste medische ontwikkelingen, toekomstige studies
- Levend verlies is ook een vorm van rouw, ervaringsverhaal en achtergrondinformatie
- Mogelijkheden van ondersteuning vanuit Clientondersteuning plus en EMMAthuis team
- Mogelijkheid tot het stellen van vragen
- Lotgenotencontact: ervaringsuitwisseling en steun

Datum: vrijdag 14 november 2025

Tijd: 10-15 uur

Locatie: Vrijzaal Amsterdam UMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam

Jullie kunnen aanmelden via een mail: aanmeldingen@stofwisselingsziekten.nl ovv Sanfilippo

Geef uiterlijk voor 7 november door met hoeveel personen jullie komen. Iedereen is welkom, ook familie, verzorgers en andere betrokkenen. Voor lunch wordt gezorgd.

We hopen jullie te mogen verwelkomen voor een dag vol steun, kennis en verbinding.

Met warme groet,

Namens de organisatie

Caroline van Essen en Linda Groeneveld (VKS)

Marion Brands en Dionne Mooij- Kiebert (Emma kinderziekenhuis AmsterdamUMC)