

Uitnodiging MPS-dag

Route

Vanuit Zwolle/Apeldoorn/Amsterdam A28:

- Komende vanuit de richting Zwolle / Apeldoorn / Amsterdam, Utrecht (A28) aanhouden, afslag Amersfoort-Zuid/Soest aanhouden tot de rotonde. Op de rotonde Amersfoort aanhouden, na 250 meter treft u het Berghotel aan uw linkerzijde.

Vanuit Utrecht A28:

- Komende vanuit de richting Utrecht (A28), afslag Maarn/Amersfoort-Zuid na de afslag linksaf richting Amersfoort onder het viaduct door, gelijk weer linksaf richting Soest (N221), Soest aanhouden tot de rotonde. Op de rotonde Amersfoort aanhouden, na 250 meter treft u het Berghotel aan uw linkerzijde.

Vanuit Arnhem A12:

- Komende vanuit de richting Arnhem (A12), afslag Maarsbergen, richting Woudenberg/Amersfoort (N226). Onder het viaduct door, gelijk weer linksaf richting Soest (N221), Soest aanhouden tot de rotonde. Op de rotonde Amersfoort aanhouden, na 250 meter treft u het Berghotel aan uw linkerzijde.

Per openbaar vervoer:

- Uitstekend bereikbaar per openbaar vervoer of een treintaxi vanaf station Amersfoort centraal.

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Erasmus

amC

Uitnodiging MPS-dag

Zaterdag 28 november 2009
Berghotel Amersfoort

VKS
Volwassenen, Kinderen
en Stofwisselingsziekten

Programma

Tijd	MPS 1	MPS 2 & 6	MPS 3	MPS 4
10:00 - 10:30	Inloop + koffie			
10:30 - 10:35	Welkomstwoord Hanka Meutgeert			
10:35 - 11:00	Wat zijn de gezamenlijke kenmerken van de mucopolysacharidosen? Aspecten t.a.v. bewegingsbeperking, botproblemen <i>Ans van der Ploeg</i>			
11.00 - 11.25	Bovenste luchtweg problemen bij MPS patienten; belang bij narcose. <i>Astrid König, KNO-arts</i>			
11.25 -12.00	Basis van de al bestaande en toekomstige behandelingen voor de verschillende typen MPS <i>Frits Wijburg</i>			
12.00 - 13.00	Lunch			
Tijd	MPS 1	MPS 2 & 6	MPS 3	MPS 4
13.00 - 14.00	Stand van zaken <i>Frits Wijburg</i> Stand van zaken BMT <i>Jaap Jan Boelens,</i> <i>transplantatiearts</i>	Stand van zaken <i>Ans van der Ploeg</i> MPS survey: ontwikkeling functionaliteit en kwaliteit van leven <i>Marion Brands</i>	Uitkomsten studies natuurlijk beloop <i>Marlies Valstar</i> Onrust en slaapproblemen. Is er iets aan te doen? <i>Spreker nog niet bekend</i>	Neurochirurgische ingrepen <i>Tjemme Beems</i> Afwijkingen in kraakbeen bij Morquio patiënten <i>Vincent Evers</i>
14.00 - 15.00	MPS survey: ontwikkeling functionaliteit en kwaliteit van leven <i>Marion Brands</i> Neurologische aspecten bij MPS <i>Hannerieke van den Hout,</i> <i>kinderneuroloog</i>	Schoolkeuze en neuropsychologisch onderzoek <i>Johanneke Ebbink, neuropsycholoog</i>	Behandeling met isoflavonen en andere nieuwe ontwikkelingen voor MPS III <i>Frits Wijburg</i> MPS survey: ontwikkeling functionaliteit en kwaliteit van leven <i>Marion Brands</i>	Studie naar het natuurlijk beloop van Morquio <i>Carla Hollak</i> Wat betekenen de ontwikkelingen voor patiënten met Morquio <i>Ans Groener</i>
15.00 - 16.00	Gelegenheid tot ontmoeting en napraten			

Mucopolysacharidosen zijn lysosomale stapelingsziekten die zich kenmerken door stapeling van GAG's in verschillende organen, waardoor met name botten, gewrichten en bindweefsel en organen als lever, milt en hart in het ziekteproces betrokken worden. Bij sommige typen treedt ook voortschrijdende aantasting van de intellectuele functies op.

Er zijn veel hoopgevende ontwikkelingen in de kennis over en behandeling van deze ziekten. De vorderingen in wetenschappelijk onderzoek en kennis zijn van groot belang voor alle betrokken families.

Daarom organiseert VKS, de patiëntenvereniging voor mensen met stofwisselingsziekten, in samenwerking met het AMC en het Erasmus MC deze informatiedag voor iedereen die met een MPS-ziekte te maken heeft.

Iedere direct betrokkene is van harte welkom. Ook mensen die geen lid zijn van VKS, worden heel hartelijk uitgenodigd.

Antwoordkaart

Ja, ik kom/wij komen met personen naar de informatiedag MPS op 28 november

Naam :

Adres :

Postcode :

Woonplaats :

Telefoonnummer :

E-mail adres :

Ik ben/wij zijn:

0 ouder(s)/verzorger(s) van een kind met MPS type

0 volwassene met MPS type

0 jongere met MPS type

0 zorgprofessional

0 anders

Indien u dieetwensen heeft, kunt u die hier kenbaar maken:

Stuur deze antwoordkaart in een envelop terug naar VKS, Postbus 664, 8000 AR Zwolle