

Uitnodiging
Bijeenkomst Cystinose Groep Nederland & Vlaanderen

Zaterdag 19 september 2026
10:00-15:30 uur

Vergader- en Congrescentrum De Schakel
Oranjelaan 10, 3862 CX Nijkerk



Met veel plezier nodigen Daisy, Melissa, Jurian, Freek, Jolien, Fons, Marjolein, Diona en Irene jullie uit voor de jaarlijkse Cystinosedag. We hebben voor jullie een informatief programma samengesteld met daarbij ook veel ruimte om ervaringen te delen.

We starten met een aantal presentaties voor de hele groep, onder andere over hoe je oogproblemen bij cystinose voorkomt. Tijdens de lunch is er uiteraard ruimte om elkaar te spreken en voor de nieuwe ouders om elkaar in een kleine aparte groep te ontmoeten. We nodigen daarom met nadruk deze families van harte uit om deel te nemen aan onze bijeenkomst.

Na de lunch zullen een aantal ouders en een aantal mensen met cystinose hun ervaringen delen over uiteenlopende onderwerpen, zoals praktische zaken waar je tegenaan loopt als je net de diagnose hebt, transplantatie, spierproblemen, de geur van de medicatie en ervaringen met het wel/niet eten van bepaalde voedingsmiddelen. Zie het programma hieronder. Het idee is dat het middagprogramma lekker interactief wordt en dat iedereen de kans krijgt vragen te stellen, aan te vullen en zijn/haar eigen ervaringen te delen. Leuk dus als je er al over nadenkt en je vragen paraat hebt 19 september! En neem vooral je mobiel mee, zodat je input kan geven via de mentimeter.

Dit jaar is er geen specifiek kinderprogramma. Kinderen jonger dan 12 jaar zijn van harte welkom onder verantwoordelijkheid van de ouders.

Voor de Engelstalige families is er een tolk aanwezig. Wilt u hier gebruik van maken, dan graag bij de aanmelding aangeven.

Aanmelden: Vóór 29 augustus, per email naar cystinose@ziggo.nl of bestuur@cystinose.nl. Willen jullie hierbij aangeven met hoeveel personen je komt en of vertaling naar het Engels gewenst is.

 Begin	 Eind	 Onderwerp	 Spreker	 Locatie
10:00	10:30	 Ontvangst met koffie, thee, limonade.	 Allen	 Aankomsthal
10:30	10:45	 Opening.	 Irene / Diona	 Grote zaal
10:45	11:30	 Hoe kan je oogproblemen bij cystinose voorkomen, praktische tips en uitleg.	 Dr. Nobacht	 Grote zaal
11:30	12:00	 Laatste nieuws m.b.t. cystinose, o.a. internationale conferentie.	 Dr. Elena Levtschenko	 Grote zaal
12:00	12:15	 Introductie van een beloningssysteem voor kinderen in het ziekenhuis bij bv bloedprikken en andere onderzoek.	 Kinderfonds Franniez	 Grote zaal
12:15	13:15	 Lunch.	 Allen	 Aankomsthal
		 Parallelsessie nieuwe ouders kunnen ervaringen met elkaar delen.	 Marjolein / Jeannet	 Kleine zaal
13:15	13:30	 Update van de website.	 Fons / Marjolein	 Grote zaal
13:30	13:45	 Bewegen, spierkracht, inventarisatie via mentimeter.	 Jurian / Fons	 Grote zaal
13:45	14:00	 Niertransplantatie, ervaringen van zowel de ontvanger als van de donor.	 Roan / Diona	 Grote zaal
14:00	14:15	 Geur, inventarisatie via mentimeter.	 Irene / Jurian / Fons	 Grote zaal
14:15	14:30	 Kan je je beter voelen door je voedingspatroon aan te passen? Ervaring met ketogene voeding.	 Freek / Jolien	 Grote zaal
14:30	14:45	 Net diagnose gekregen? Wat nu! Ervaringen en tips.	 Daisy / Melissa	 Grote zaal
14:45	15:00	 Evaluatie van deze dag met het oog op de toekomst.	 Allen	 Aankomsthal
15:00	15:30	 Het beroemde laatste programma onderdeel; afsluitend drankje met iets lekkers om na te praten.	 Allen	 Aankomsthal

Parkeren: Op het terrein van de Schakel kunt u gratis parkeren. Hier is ook een laadpaal voor elektrische auto's. Tevens kunt u vrij parkeren bij NS-station Nijkerk (P+R). Het station ligt op 200 meter van de Schakel. Aan de Oranjelaan kunt u maximaal 1 uur gratis parkeren middels een parkeerschijf (blauwe zone). Een parkeerschijf is verkrijgbaar bij De Schakel. Tot slot kunt u overdekt parkeren in parkeergarage 'De Oosterpoort', Vetkamp 1, op 100 meter vanaf De Schakel. Het parkeertarief is € 1,10 per uur. Als u langer dan 5 uur parkeert, is een dagkaart goedkoper. Deze is verkrijgbaar bij de receptie voor € 6,50.

Openbaar Vervoer: De Schakel is ook goed per trein te bereiken. NS-station Nijkerk ligt op slechts 200 meter afstand van De Schakel en is rechtstreeks te bereiken vanaf de intercitystations Amersfoort, Utrecht en Zwolle (2 x per uur).

We hopen jullie allemaal weer in grote getale te mogen verwelkomen en ontmoeten op zaterdag 19 september!

Melissa, Daisy, Jurian, Freek, Jolien, Fons, Marjolein, Diona en Irene