

Radboudumc Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten

Multidisciplinaire
zorg
voor
volwassenen
met
cystinose



Radboudumc
university medical center



Multidisciplinaire zorg

- **Internist metabole ziekten**
Is hoofdverantwoordelijk voor de zorg aan de patiënt. Controleert het cystine niveau en draagt zorg voor controle van alle organen.
- **Verpleegkundig specialist**
Coördineert de cystinosepoli en organiseert de zorg. Heeft oog voor zowel medische als psychosociale aandachtspunten.
- **Oogarts**
Houdt de kristalvorming in het oog in de gaten en ziet of er extra behandeling nodig is naast Cystadrops.
- **Medisch maatschappelijk werk**
Hiermee kan een gesprek aangevraagd worden wanneer men moeite heeft om te gaan met de gevolgen van de ziekte.
- **Nefroloog**
Blijft voor volwassen patiënten een belangrijke behandelaar van de nierziekte.
- **Orthopeed**
Let op de botziekte en opereert indien nodig.
- **Aanvullende zorg**
De internist metabole ziekten en de verpleegkundig specialist kunnen doorverwijzen naar: cardioloog, neuroloog, fertiliteitsarts, logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, etc.

JAARLIJKSE POLI VOOR VOLWASSEN CYSTINOSE PATIENTEN RADBODUMC NIJMEGEN

Op de kinderleeftijd is een kindernefroloog in een academisch ziekenhuis meestal de hoofdbehandelaar voor cystinose patiënten. De kindernefroloog is gespecialiseerd in de nierproblemen ten gevolge van cystinose. Tevens zal die ook het cystine niveau en de ogen laten controleren. Het Expertisecentrum cystinose in Radboudumc heeft speciale multidisciplinaire poli's voor kinderen met cystinose, waarbij alle aspecten aan bod komen.

Bij de overgang naar de behandeling voor volwassenen, komen cystinose patiënten vaak bij een niet gespecialiseerde nefroloog terecht. Cystinose is een ziekte die effect heeft op alle organen en daarom is het belangrijk dat cystinose patiënten gezien worden door artsen die kennis hebben van alle aspecten van cystinose. Een internist metabole ziekten, gespecialiseerd in cystinose, kan hiervoor de aangewezen persoon zijn. Zo blijft het belangrijk dat de cystine niveaus in het bloed regelmatig gecontroleerd worden om te zien of de behandeling met cysteamine goed ingesteld is, ook na niertransplantatie. Daarnaast is het nodig de cystine kristalvorming in de ogen in de gaten te laten houden door een in cystinose gespecialiseerde oogarts. Zie hiernaast voor een uitgebreider overzicht. De multidisciplinaire cystinosepoli in het Radboudumc biedt de optimale zorg voor volwassen cystinose patiënten in samenwerking met nefrologen uit andere centra. Bespreek dit met je nefroloog en contacteer ons voor een afspraak als je nog niet bekend bent op deze poli.

Link: [Multidisciplinary management of cystinosis in adolescent and adult patients](#)



Nederland en Vlaanderen

Radboudumc Hoofdingang
Geert Grooteplein Zuid 10
Afdeling Interne Geneeskunde
Gebouw A, Verdieping 1, Route 678
Contact: 024 361 47 61
Website: [Expertise Centrum Zeldzame Nierziekten](#)

Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen
Email: cystinose@ziggo.nl
Website: <https://cystinose.nl>