

Amstelveen, 14 oktober 2026

Aan:

Beoordelingscommissie ECZA

Betreft: uw advies inzake verlengingsaanvraag reeds erkend centrum, aanvraagnummer: K-5-1 ECZA
Radboudumc Center of Expertise for Rare Kidney disease.

Geachte leden van de beoordelingscommissie ECZA

Graag willen wij vanuit onze patiëntenvereniging Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen uitgebreider reageren dan in de zienswijze mogelijk is geweest.

U adviseert om dit centrum niet te erkennen als EC.

Wij zijn hier enorm van geschrokken en willen graag onderbouwen waarom een erkenning ons inziens noodzakelijk is.

Sinds de mogelijkheid om expertisecentra aan te vragen is dit Radboud UMC centrum aangemerkt als expertisecentrum voor cystinose. Direct vanaf het begin hebben wij een hele goede samenwerking met de artsen, gespecialiseerde verpleegkundigen en onderzoekers. Samen hebben we de zorg voor mensen met cystinose naar een hoger plan weten te brengen. Zo zijn er mede op verzoek van de patiënten, meerdere specialisten toegevoegd aan de zorg zoals een orthopedisch chirurg, fertiliteitsartsen en specialisten van de REVA-straat. Er is zowel een kinderopoli als ook een gespecialiseerde poli voor volwassenen met cystinose opgericht. De poli voor volwassenen bestond nog niet maar gelukkig worden mensen met cystinose steeds ouder en is deze zorg hard nodig.

Samen ontwikkelen we informatiematerialen zodat deze goed leesbaar zijn voor de families en medisch correct zijn. Onlangs is er in dit kader een brochure gepubliceerd met specifieke informatie voor psychologen en maatschappelijke coaches. Ook de algemene brochure "Wat is cystinose" is recent volledig ge-update. In het verleden hebben we samen een brochure voor huisartsen geschreven. Ook hebben we samengewerkt om in de vorm van flyers de zorg die dit expertisecentrum biedt duidelijk te communiceren naar onze leden.

Bijna alle mensen met cystinose bezoeken minimaal één keer per jaar de genoemde cystinose poli's en een groot deel van de patiënten volgen inmiddels al hun controle poli-bezoeken bij het expertisecentrum.

Daarnaast zijn de artsen een vraagbaak voor de behandelaars in het land.

Jaarlijks organiseren wij als patiëntenvereniging een landelijke cystinosedag waar medische en maatschappelijke informatie een belangrijke rol spelen. De artsen en onderzoekers van het Radboud EC zijn altijd bereid om presentaties te verzorgen en zijn sowieso de hele dag aanwezig om te horen

wat patiënten tegenkomen in het dagelijkse leven en om laagdrempelig met elkaar te discussiëren over de verbetering van de zorg.

We hopen dat wanneer u bovenstaande leest, zult begrijpen dat wij het afwijzen van deze ECZA aanvraag onverteerbaar vinden.

Alle energie en tijd die we samen hebben gegeven aan de opbouw van dit EC voor cystinose kan niet zomaar teniet worden gedaan. Dit zou voor alle mensen met cystinose een enorme verslechtering van de zorg betekenen.

We vragen u dan ook met klem om uw advies te herzien en een eventueel verzoek tot wijziging van de Orphacode (naar meer specifiek voor cystinose) te honoreren.

Met de vriendelijke dank namens al onze leden en voor de door u genomen tijd om deze brief te lezen en in afwachting van uw beslissing

De heer F. Sondag, mevr. I. Kinds, mevr. D. van Lenthe en mevr. M. Bos

Bestuur patiëntenvereniging Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen