

Cystinose

Een brochure voor patiënten,
ouders en hulpverleners
in de gezondheidszorg



■ Inleiding

■ Cystinose: de feiten

--Wat is cystinose?	3
--Wat is cystine?	3
--Hoe wordt cystinose veroorzaakt?	3
--Hoe heeft mijn kind deze ziekte gekregen?	3
--Hoe vindt overerving van cystinose plaats?	4
--Symptomen van cystinose	5

■ De behandeling

--Symptomatische behandeling	6
--Specifieke behandeling	8

■ Het opvolgen van de behandeling9

■ Speciale problemen gedurende de puberteit10

■ Is cystinose aantoonbaar tijdens de zwangerschap?11

■ Ontwikkelingen voor de toekomst11

Verklarende woordenlijst	12
------------------------------------	----

Belangrijke adressen	13
--------------------------------	----



■ INLEIDING

De informatie in deze brochure is bedoeld om patiënten met cystinose, hun familie en (medische) hulpverleners een beter inzicht te verschaffen in deze ziekte en de erbij behorende behandeling.

Wanneer u na het lezen van deze folder vragen heeft, stelt u die dan gerust aan uw behandelend arts. Hij/zij zal deze graag voor u beantwoorden.

■ CYSTINOSE: DE FEITEN

■ Wat is cystinose?

Cystinose is een stofwisselingsziekte die zich kenmerkt door een stapeling van het aminozuur cystine in verschillende organen van het lichaam, zoals: nieren, ogen, spieren, alveesklier en hersenen. Niet alle organen worden tegelijkertijd en in dezelfde mate aangetast.

■ Wat is cystine?

Cystine is een aminozuur. Aminozuren zijn organische stoffen die wanneer zij zich onderling binden eiwitten vormen. Aminozuren zijn dus de bouwstenen van eiwitten. Eiwitten zijn essentieel voor ons leven.

Eiwitten worden afgebroken in de lysosomen. Lysosomen zijn bestanddelen van lichaamscellen. Alle lichaamscellen bevatten lysosomen.

De verschillende aminozuren die ontstaan na eiwitafbraak moeten wel eerst de lysosomen verlaten hebben, waarna ze door het lichaam opnieuw gebruikt worden.

■ Hoe wordt cystinose veroorzaakt?

Cystinose ontstaat wanneer het transportsysteem dat cystine uit het lysosoom vervoert, faalt. Hierdoor kan cystine stapelen in de lysosomen. Deze grote hoeveelheden cystine vormen vervolgens kristallen die de normale functie van de cel verstoren. De cystine hoeveelheid in cystinose-cellen ligt gemiddeld 50 tot 100 keer hoger dan normaal.

■ Hoe heeft mijn kind deze ziekte gekregen?

Cystinose is een genetische ziekte. Dit betekent dat cystinose niet veroorzaakt wordt door bijvoorbeeld een infectie of een andere ziekte tijdens de zwangerschap.

Genetische aandoeningen zijn erfelijke ziekten. De wijze waarop de overerving plaats vindt wordt hierna beschreven.

Als de genetische informatie voor cystinose wordt geërfd van zowel de moeder als

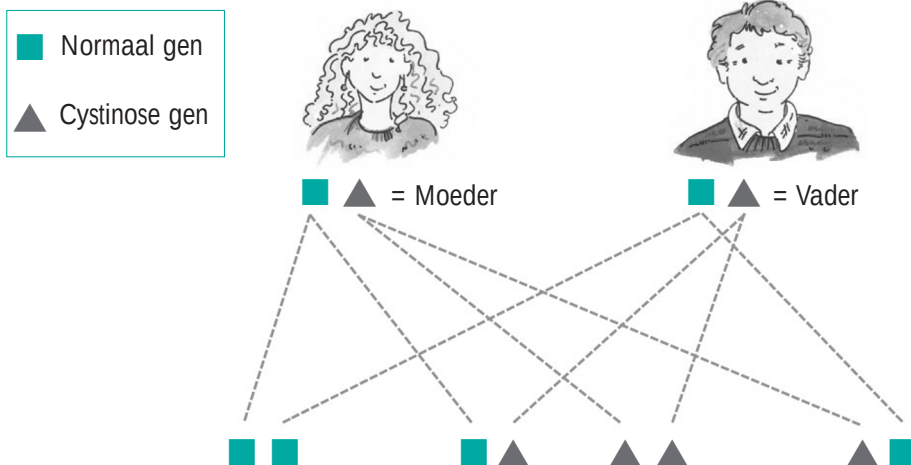
de vader dan wordt dat door de medische wetenschap omschreven als: een autosomale recessieve aandoening.

Ieder persoon heeft een beperkt aantal defecten in zijn/haar genetische informatie. Als u en uw partner beide hetzelfde genetische defect hebben dan is er bij iedere nieuwe zwangerschap een kans van één op vier (25%) dat de baby geboren wordt met cystinose.

Het risico voor meisjes en jongens is even groot.

■ Hoe vindt overerving van cystinose plaats?

Deze tekening laat zien hoe overerving plaats vindt.



In dit diagram hebben de moeder zowel als de vader hetzelfde genetische defect (zwart driehoekje). Iedere keer wanneer de moeder in verwachting raakt is er een kans van één op vier (25%) dat de baby zowel van de moeder als van de vader het genetische defect erft. Dan zal de baby met cystinose geboren worden.

■ ■ = gezond kind, geen drager
▲ ■ / ■ ▲ = gezond kind, drager van cystinose
▲ ▲ = kind met cystinose

Tijdens de conceptie zal één eikel van de moeder en één zaadcel van de vader samensmelten, er is geen voorspelling mogelijk over welke eikel met welke zaadcel bevrucht zal worden.

In de kern van iedere cel van zowel ei- als zaadcel bevindt zich de genetische informatie, het DNA. Het DNA ligt opgeslagen in de chromosomen.

Deze informatie bepaalt hoe de baby er uit gaat zien, zoals: haarkleur, kleur van de ogen en ook of er sprake zal zijn van een genetische aandoening.

■ Symptomen van cystinose

Er bestaan drie vormen van cystinose:

- infantiele (vroeg-beginnende) cystinose,
- laat-beginnende (late-onset) cystinose en
- goedaardige (benigne) cystinose.

Bij deze laatste vorm treedt geen verlies van nierfunctie op.

De infantiele en laat-beginnende vorm verschillen in het tijdstip waarop de eerste symptomen zich voordoen en in de ernst van de aandoening. Infantiele cystinose wordt over het algemeen bij een leeftijd tussen de 6 en 18 maanden vastgesteld, de belangrijkste symptomen zijn: enorme dorst, groeiachterstand, rachitis (Engelse ziekte, botafwijking) en perioden met uitdrogingsverschijnselen. Deze symptomen worden veroorzaakt door een aandoening die Fanconi syndroom heet. Het gevolg hiervan is dat belangrijke voedingsstoffen en mineralen verloren gaan in de urine.

Kinderen met cystinose hebben na de leeftijd van ongeveer één jaar, kristallen in hun ogen die tot overgevoeligheid voor licht kunnen leiden. Ook het cystine gehalte in de witte bloedcellen (leukocyten) is verhoogd, dit wordt gebruikt voor het vaststellen van de diagnose.

Zonder specifieke behandeling ontwikkelen kinderen met cystinose bij een leeftijd van ongeveer 6 tot 12 jaar, een totaal verlies van de nierfunctie.

Wanneer cystinose patiënten een transplantatie hebben ondergaan zal de ziekte niet terugkeren in de getransplanteerde nier. Hoewel, zonder cysteamine behandeling (zie het hoofdstuk: Specifieke behandeling) kunnen er complicaties ontstaan in andere organen door de voortdurende stapeling van cystine in alle lichaamscellen. Voorbeelden van deze complicaties zijn: spierzwakte, slikproblemen, suikerziekte en/of lage schildklier functie.

Niet alle oudere patiënten ontwikkelen deze complicaties.

■ DE BEHANDELING

Vaak zijn er, bij het begin van de behandeling, enkele ziekenhuisopnames nodig om de dosis van de verschillende medicijnen goed vast te stellen. Nadien zijn ziekenhuisopnames zelden noodzakelijk. Controle vindt plaats bij een bezoek aan de polikliniek, in het begin iedere 1 of 2 maanden en daarna 3 tot 4 keer per jaar.

Het behandelend team en de ouders proberen voor het kind een zo gewoon mogelijk leven te realiseren ondanks de inname van medicijnen meerdere keren per dag.

■ Symptomatische behandeling (de behandeling van de symptomen)

De nieren van kinderen met cystinose zijn niet in staat de urine te concentreren. Daarenboven gaan belangrijke hoeveelheden natrium, kalium, fosfaat, bicarbonaat en ook andere stoffen zoals carnitine via de urine verloren. Symptomatische behandeling wordt gegeven om deze verliezen te compenseren.

Niet alle kinderen (met cystinose) zijn hetzelfde en hebben wel of juist geen last van de volgende symptomen. De arts zal de behandeling dientengevolge aanpassen aan uw kind.

- De kinderen verliezen grote hoeveelheden water met hun urine en moeten, om dit aan te vullen, heel veel drinken. Dit verklaart tevens waarom kinderen zowel overdag als 's nachts veel dorst hebben. Aan jonge kinderen die nog niet zelfstandig kunnen drinken moet men overdag ieder uur en 's nachts een aantal keren water geven. Wanneer kinderen de leeftijd van 8 à 10 maanden bereiken kunnen zij zelfstandig drinken, zelfs tijdens de nacht. Zorg dat er altijd een flesje met water binnen handbereik is en op school een fles die door een volwassene regelmatig gevuld wordt (Laat de kinderen zoveel drinken als zijzelf willen).
- Ook het verlies van elektrolyten (natrium, kalium, bicarbonaat, fosfaat) via de urine moet aangevuld worden. Omdat er veel zout via de urine uitgescheiden wordt, eten de kinderen graag hartig voedsel. Soms is het zelfs noodzakelijk extra zout, in de vorm van natriumchloride, te geven. Het verlies van bicarbonaat en kalium kan gecompenseerd worden door natriumbicarbonaat en/of kaliumcitraat als medicijn in te nemen. Wanneer er weinig bicarbonaat met de urine verloren gaat maar wel heel veel natrium en kalium dan wordt er natriumchloride of kaliumchloride ter aanvulling gegeven. Aan kinderen jonger dan 4 of 5 jaar mag men geen capsules geven (in verband met slikproblemen), in dat geval moeten de capsules geopend worden en de inhoud samen met water of een andere drank gemixt. Oudere kinderen kunnen de capsules wel doorslikken. De aanvullingen van de elektrolyten

worden verdeeld in drie of vier porties, die over de dag verspreid ingenomen worden. Het grootste gedeelte van de kinderen neemt per dag gemiddeld 10-15 capsules in en soms zelfs meer.

Wanneer de nierfunctie verder achteruit gaat neemt het verlies van elektrolyten af. Het gevolg hiervan is dat de dosis van de elektrolytsupplementen aangepast moet worden door de arts.

- Kinderen met cystinose hebben vaak een slechte eetlust zeker wanneer zij jong zijn. Ze spugen ook regelmatig. Ondertussen moeten zij wel voldoende calorieën tot zich nemen om de groei mogelijk te maken. Dit verklaart waarom het soms noodzakelijk is, speciaal voor de leeftijd van 1 à 2 jaar, om voedsel en medicijnen te geven via een neus- maagsonde of een maagsonde met uitmonding in de buikwand (PEG-maagsonde). Meestal is deze manier van voeden tijdelijk.
- Het medicijn indomethacine (Indocid) gaat ontstekingen tegen en wordt gebruikt bij de behandeling van reumatoïde artritis en spit. Een bijkomend voordeel is de vermindering van het verlies van water en elektrolyten via de urine. Bij kinderen met cystinose vermindert indomethacine de hoeveelheid urine en daardoor ook de vochtbehoefte met 30% en soms zelfs tot de helft. In de meeste gevallen heeft dit tot gevolg dat de eetlust toeneemt en dat soms sondevoeding niet langer meer noodzakelijk is. Ook wordt het kind gedurende de nacht minder vaak wakker om te drinken of te plassen. Indomethacine therapie wordt vaak gedurende enige jaren gegeven. Het is mogelijk dat de nierfunctie nadelig beïnvloed wordt door deze therapie.
- Indien mogelijk moet rachitis (Engelse ziekte) voorkomen worden en anders gecorrigeerd. Deze ziekte ontstaat o.a. door het verlies van fosfaat via de urine. De behandeling bestaat uit het geven van fosfaat en vitamineD .
- Carnitine gaat met de urine verloren en de bloedwaarden zijn laag. Carnitine zorgt ervoor dat vetzuren in de spieren worden gebruikt om energie te leveren. Carnitine kan ingenomen worden in een vloeibare vorm of als tabletten, s'ochtends en vervolgens nogmaals s'avonds. Het is nog niet aangetoond dat dit absoluut noodzakelijk is.
- Soms is de aanvulling van hormonen noodzakelijk. Verschillende situaties kunnen zich voordoen, zoals:
 - 1) de schildklier maakt niet voldoende schildklierhormoon. Er wordt dan thyroxine (tabletten) voorgeschreven.
 - 2) bij suikerziekte is een behandeling met insuline nodig. Dit kan voorkomen in de eerste maanden na een transplantatie, soms tijdelijk, wanneer de alvleesklier niet voldoende insuline produceert.

Bovenstaande behandelingen zijn slechts zelden noodzakelijk bij kinderen die vanaf jonge leeftijd cysteamine krijgen omdat cysteamine de schildklier en de alveesklier beschermt.

Soms krijgen jongens een behandeling met testosteron wanneer de puberteit te laat inzet.

Groeihormoon therapie kan ingesteld worden wanneer de groei ondanks een goede vocht- en elektrolyten balans, achterblijft. Deze therapie bestaat uit een dagelijkse injectie die onderhuids gegeven wordt.

■ Specifieke behandeling (behandeling alleen bij cystinose)

Het doel van de specifieke behandeling bij cystinose is de stapeling van cystine in de cellen te verminderen. Dit wordt bereikt door cysteamine te geven. Deze behandeling heeft bewezen effectief te zijn: nierfunctieverlies wordt vertraagd en/of voorkomen. Cysteamine kan tevens de groei bij kinderen herstellen.

Uw behandelend arts zal u informeren over het gebruik van dit medicijn.

Belangrijk is te weten dat het geneesmiddel cysteamine slechts een beperkte tijd actief is, namelijk 5 tot 6 uur. Dit maakt het noodzakelijk om vier keer op een dag, iedere 6 uur een nieuwe dosis cysteamine in te nemen. De behandeling heeft alleen effect wanneer deze iedere dag wordt gevolgd om zo uiteindelijk de ziekte onder controle te krijgen.

Het is belangrijk om op gezette tijden (minimaal 2 keer per jaar) de dosis van de cysteamine te controleren met behulp van het meten van cysteamine in witte bloedcellen (granulocyten).

Bij een volledig verlies van de nierfunctie is een niertransplantatie de best mogelijke optie. Na de transplantatie is cysteamine-therapie nog steeds nodig om de laatoptredende complicaties te voorkomen.

Voor alle cystinose patiënten zijn er cysteamine-oogdruppels verkrijgbaar om de kristallen te verwijderen uit het hoornvlies van de ogen. Deze oogdruppels moeten zeer regelmatig gebruikt worden, iedere dag, minstens 4 keer, om schade aan de ogen te voorkomen en problemen in de toekomst te vermijden.

■ HET OPVOLGEN VAN DE BEHANDELING (Therapietrouw)

Het correct opvolgen van de voorgeschreven behandeling is moeilijk voor kinderen met cystinose omdat ze heel veel medicijnen in moeten nemen, waaronder iedere 6 uur cysteamine. Maar er is gebleken dat wanneer de therapie correct opgevolgd wordt, het kind zich beter voelt en de achteruitgang van de nierfunctie vertraagd wordt. Terwijl bij een onvolledige(niet optimale) behandeling de kans op complicaties toeneemt zowel op de kinderleeftijd als bij volwassenen.

Na transplantatie moeten er zowel anti-afstotingsmedicijnen als cysteamine ingenomen worden. Cysteamine heeft dan als functie het beschermen van de andere organen . Kinderen en pubers komen soms in de verleiding om cysteamine niet meer in te nemen.

Een goede opvolging van de behandeling betekent dat de medicijnen in de voorgeschreven hoeveelheden, op de juiste tijden, ingenomen worden maar ook het nakoemen van een eventueel dieet of een doktersafspraak. Dit in tegenstelling tot een slechte opvolging waarbij de medische voorschriften niet gerespecteerd worden en medicijn innamen onregelmatig plaats vinden.

Kinderen met cystinose hebben periodes van “slechte opvolging” van de adviezen. Uitzonderd kleine kinderen die verbazend makkelijk alle medicijnen accepteren.

Hoe zijn problemen met het opvolgen van de behandeling te voorkomen en hoe kom je weer tot een goede opvolging na een periode waarin de medicijnen onregelmatig ingenomen zijn.

- Van groot belang is informatie aan de ouders wanneer het kind nog erg klein is. Er moet gesproken worden over de ziekte en de gevolgen, de werking van de medicijnen en de te verwachten complicaties wanneer de medicijnen niet ingenomen worden. Het is de verantwoordelijkheid van de ouders om ervoor te zorgen dat het kind alle medicijnen inneemt. Een heleboel geduld, overredingskracht en bereidwilligheid zijn hiervoor nodig. Het is voor de ouders aantrekkelijk om soms het strakke medicijnschema te versoepelen maar dit is een slechte beslissing.
- Aan alle betrokkenen moet zo veel als mogelijk informatie gegeven worden zeker nu er de laatste jaren veel vooruitgang wordt geboekt. Het is bekend dat correcte opvolging van de therapie de gevolgen van de ziekte vertraagt. Complicaties die twintig jaar geleden optraden aan bijvoorbeeld schildklier, alveesklieren/of lever worden minder vaak gezien dankzij de behandeling met cysteamine. Er wordt verwacht dat de in een later stadium optredende complicaties aan spieren en neurologisch systeem door cysteamine vertraagd zullen worden.

- Hiernaast blijft het van onschatbare waarde de ouders en het kind te helpen bij schijnbaar minder belangrijke zaken, zij kunnen van levensbelang zijn. Het is niet eenvoudig om s'ochtends, bij lunchtijd en s'avonds een dozijn verschillende medicijnen te slikken.

De volgende ideeën kunnen hulp bieden:

- het gebruik van een medicijndoos verdeeld in 7 dagen, welke iedere zondag gevuld wordt.
- een medicijndoosje met een tijd klok (alarm).
- het gebruik van producten die de uitademinglucht en lichaamsgeur corrigeren, zoals: chlorophyll, breathassure en dergelijke.

■ Speciale problemen gedurende de puberteit

Gedurende de puberteit zullen de ouders en het team van behandelaars, in toenemende mate het kind moeten helpen met het opbouwen van een eigen verantwoordelijkheid.

De volgende principes zijn hierbij bruikbaar:

- a- De puber moet beschouwd worden als een actieve partner, met het recht van discussie, onderhandeling, argumentatie en ook vergissing.
- b- Er moet informatie gegeven worden over de ziekte, de rol van de verschillende medicijnen, het te verwachten resultaat en de mogelijke bijwerkingen.
- c- Het gebruik van dreigementen en/of het aanwakkeren van angstgevoelens, verhoogt de ongerustheid. Dit moet vermeden worden.
- d- Bij twijfel over het goed opvolgen van de behandeling wordt door het systematisch testen van het cystine-gehalte in de leukocyten, een indruk gekregen. Het is belangrijk om deze resultaten zorgvuldig met de jongvolwassenen te bespreken.
- e- Beschuldig een puber die zijn behandeling niet goed volgt niet, integendeel, luister! Een puber die zijn medicijnen niet inneemt is een puber die op alle mogelijke manieren hulp nodig heeft.

Ondanks alle hulp van ouders, artsen en medisch team kunnen er echte moeilijkheden blijven bestaan: het lijkt erop alsof de puber, goed geïnformeerd, niet de moed heeft voor zichzelf te zorgen. Er ontstaan periodes van compleet afzetten tegen de ouders en de behandelende artsen waardoor de communicatie ernstig verstoord wordt. Iedereen voelt zich schuldig, overvallen door de gebeurtenis. Deze problemen zijn nooit slechts een simpele tekortkoming van kennis van de ziekte maar kunnen een uiting zijn van puberteit met periodes van rebellie uitmondend in een slechte opvolging van de therapie.

Pubers zonder cystinose zoeken andere mogelijkheden om zich af te zetten soms met net zoveel gevaar.

Deze moeilijke periodes komen tot stand door een gevoel van onzekerheid, onveiligheid gemengd met angst, gevoelens van onrechtvaardigheid, opstand, ontkenning, schuld, isolement, zorgen betreffende het lichamelijke imago of seksualiteit, depressie. De hulp van een psycholoog of psychiater kan nodig zijn om de daadwerkelijke achtergrond van deze houding te achterhalen. Hij/zij kan het kind en de ouders door deze situatie heen helpen. Deze problemen zijn nooit de fout van het kind of van de ouders en het is belangrijk dat zij zich niet schuldig voelen.

In de praktijk bewegen het kind, ouders, familie, schoolomgeving en medisch team zich gezamenlijk voorwaarts. Iedereen werkt samen. Natuurlijk zijn er ups en downs maar meestal wordt het kind, net als ieder ander, en ondanks de ziekte, een jonge man of vrouw met een blik naar de toekomst, dat wil zeggen een volwassene die zijn/haar eigen leven organiseert.

■ Is cystinose aantoonbaar tijdens de zwangerschap? (Prenatale diagnose)

Iedere keer wanneer een man en een vrouw, die beide het genetische defect dragen, besluiten een kind te krijgen, is er een kans van 1 op 4 (25%) dat de baby het genetische defect erft en geboren wordt met cystinose. (zie hoofdstuk: Hoe heeft mijn kind deze ziekte gekregen).

Prenatale diagnose is mogelijk in families die een risico lopen op het krijgen van een kind met cystinose. Een vlokkentest kan afgenomen worden bij 8-9 weken zwangerschap, een vruchtwaterpunctie bij 14-16 weken. Het is belangrijk om deze discussie zorgvuldig te voeren met een specialist die in staat is u te adviseren.

■ Ontwikkelingen voor de toekomst

Veel valt er nog te leren over cystinose.

Onderzoekers hebben het afwijkende gen, welke de ziekte veroorzaakt, gevonden en zij hebben een muizenmodel ontwikkeld met deze aandoening.

Andere onderzoekers proberen het mechanisme van het slecht functioneren van de cel te achterhalen en zo de beste behandeling voor iedere complicatie vast te stellen.

Enkele vragen die nog onbeantwoord zijn gebleven, zijn:

- Blijven kinderen die vanaf hun kindertijd cysteamine innemen gespaard voor laatoptredende complicaties?
- Is een niertransplantatie bij deze kinderen uiteindelijk niet meer noodzakelijk?
- In welke mate zal cysteamine behandeling gestart na transplantatie, voordelen hebben voor de patiënt?

Vruchtwaterpunctie:	Afname van een beetje vruchtwater . Deze vloeistof bevat cellen van de foetus welke gebruikt worden om onderzoek te verrichten.
Vlokkentest:	Een techniek waarbij een kleine hoeveelheid vlokken (buitenste omhulsel van de foetus) afgenomen wordt. Dit is mogelijk tussen de 8ste en 12de week van de zwangerschap. De cellen van deze vlokken worden gebruikt voor onderzoek.
L-Carnitine:	L-Carnitine wordt door het lichaam gebruikt om het transport van lange-keten vetzuren naar de mitochondriën in de cellen mogelijk te maken. Daar worden zij tot energie verbrand. Omdat deze vetverbranding een belangrijke bron van energie voor de spieren is, heeft een te lage hoeveelheid carnitine een laag energie niveau tot gevolg met spierzwakte als resultaat .
Electrolyten:	Stoffen die ionen produceren (een atoom of groep van atomen die elektriciteit kunnen geleiden) bijv. natrium, kalium, chloride, bicarbonaat.
Enzymen:	Eiwitten die een chemisch proces activeren zonder daarbij zelf te veranderen. Enzymen zijn relatief specifiek daarom bestaan er grote hoeveelheden verschillende enzymen die betrokken zijn bij de verschillende reacties in het lichaam.
PEG-maagsonde:	Een buigzaam slangetje dat met behulp van een operatie direct door de huid rechtstreeks in de maag terechtkomt. Het kan daar lange tijd blijven zitten en gebruikt worden voor de toediening van vocht, medicijnen en voedsel.
Hormonen:	Stoffen geproduceerd in een deel van het lichaam die vervolgens via de bloedstroom naar een ander deel van het lichaam gaan, waar ze aanleiding geven tot verandering in structuur of functie.
Lysosomen:	Deeltjes in het cytoplasma (een gelachtige stof) in de cellen van het lichaam. Ze bevatten enzymen welke verantwoordelijk zijn voor stofwisseling van stoffen in de cel.
Fosfaat (fosforus):	Een niet-metaal element dat het belangrijkste bestanddeel is van menselijke botten.
Rachitis: (Engelse ziekte)	Een ziekte waarbij de botten niet voldoende hard worden door een tekort aan vitamine D of fosfaat. Omdat de botten zacht blijven, buigen ze. Dit is goed zichtbaar bij de langere botten en de voorkant van de ribbenkast.
Transplantatie:	De implantatie van een orgaan van het ene lichaam in het andere.

■ **BELANGRIJKE ADRESSEN**

■ **Nederland en België - Cystinose Groep Nederland en België,**

Vereniging Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS)

<http://www.stofwisselingsziekten.nl/cystinose>

cystinose@wanadoo.nl

■ **USA - Cystinosis foundation**

604 Vernon Street

Oakland, CA 94610

Website: www.cystinosisfoundation.org

De cystinosisfoundation is een stichting die enkel uit vrijwilligers bestaat, zonder winst oogmerk, met tot doel het verstrekken van service aan iedereen die met cystinose te maken heeft.

■ **Australië**

<http://australia.cystinosis.com/contacts.htm>

■ **Duitsland**

<http://www.cystinose-selbsthilfe.de/>

■ **Mexico**

<http://www.cystinosisfoundationmexico.cjb.net/>

Mar de China 44#1 Altos. Col. Popotla

Mexico, D.F., C.P. 11400, tel ; (0155)53 41 96 64

■ **Groot-Brittannië**

Charity No.1074885

Founder : Jonathan Terry

Email: jonathan@cystinosis.org.uk

www.cystinosis.org.uk

■ **Orphan Europe**

60, avenue du General de Gaulle

92046 Paris La Defense - Frankrijk

www.orphan-europe.com

Wanneer u vragen heeft over de behandeling of andere aspecten van cystinose neemt u dan contact op met uw behandelend arts.

Deze brochure is samengesteld met de onschatbare hulp van professor Chantal Loirat, professor Michel Broyer, Jonathan Terry en de Cystinosis Foundation.

Vertaling: Drs. Elena Levchenko, Radboudziekenhuis te Nijmegen

en Marjolein Bos, Cystinose Groep Nederland en België, Vereniging Kinderen met Stofwisselingsziekten

