

Uitnodiging
voor het 25-jarig jubileum van de Cystinose Groep Nederland & Vlaanderen

Zaterdag 1 november 2025

10:00-16:00 uur

Evenementenlocatie Watergoed te Valburg

Tielsestraat 129, 6675 AC Valburg



Met veel plezier organiseren we, in dit jubileumjaar, weer een bijeenkomst voor het hele gezin. Dus voor de kinderen met cystinose, hun ouders, broers en zussen en voor de volwassenen met cystinose, hun eventuele partners, kinderen en natuurlijk hun ouders.

Dit jaar is een bijzonder jaar en daar willen we graag bij stilstaan. Daarom is het programma dit jaar wat anders dan anders. Maar het vaste onderdeel “het rondetafel” gesprek voor nieuwe families en ouders van jonge kinderen met cystinose is zeker weer opgenomen in dit programma. We nodigen dus met nadruk deze families van harte uit om deel te nemen aan onze bijeenkomst. Voor de Engelstalige families is er een tolk aanwezig.

Verder zal er deze dag informatie worden gedeeld over de onderzoeksplannen voor de 10 miljoen euro van de Postcodeloterij. Dit jaar willen we echter ook graag aandacht geven aan het feit dat de cystinose groep Nederland en Vlaanderen 25 jaar geleden is opgericht. Hierdoor weten we elkaar al 25 jaar makkelijk te vinden, worden informatie en ervaringen gedeeld, ontstaan er plannen, dragen we zo zelf bij aan betere zorg en ontmoeten we elkaar op onze jaarlijkse cystinose dag. Ons jubileum programma met als afsluiter een heerlijke winter barbecue **voor alle aanwezigen** én Victor Mids (bekend van Mindf*ck) vindt u in de tabel onderaan. Wij zijn er van overtuigd dat er voor iedereen wat moois in te vinden is.

Aanmelden: Vóór 1 oktober per email naar cystinose@ziggo.nl .

Willen jullie hierbij aangeven:

- met hoeveel personen je komt
- wat de leeftijd is van de kinderen die mee komen
- of je kind(eren) gebruik maken van de professionele gezellige kinderopvang (4- 12 jaar)
- of je kind/kinderen/jijzelf mee doet aan het 'Watergoed Land Adventure' en wat je/hun leeftijd is (Let op: i.v.m. de veiligheid en begeleiding is dit alleen voor de kinderen van 12 jaar en ouder)
- we gaan ervan uit dat iedereen mee eet met de barbecue; eet je NIET mee, wil je dit dan doorgeven i.v.m. de kosten?
- of vertaling naar het Engels gewenst is

Gratis parkeren: Op het terrein van Watergoed kunt u gratis parkeren.

Openbaar Vervoer: Watergoed is helaas niet zo makkelijk met het OV te bereiken. Mocht u met het OV komen, neem dan even contact op met de organisatie via cystinose@ziggo.nl .

We hopen jullie allemaal in grote getale te verwelkomen en zien op zaterdag 1 november!

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



Programma 25 jarig jubileum Cystinose Groep Nederland & Vlaanderen Evenementenlocatie Watergoed Tielsestraat 129 Valburg				
Begin	Eind	Onderwerp	Spreker	Locatie
10:00	10:30	Ontvangst met koffie, thee, limonade en gebak		Foyer
10:30	10:45	Opening	Irene, Marjolein	Kapschuur
10:45	11:15	Interactieve quiz 25 jarig bestaan Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen	Jurian, Fons	Kapschuur
11:15	13:30	Parallel programma:		
		Kinderen 4-12; spelletjes, knutselen etc.		Bovenzaal
		12+ers & jongvolwassenen: Watergoed land adventure: https://watergoed.nl/activiteiten/land-adventure/		Buiten
11:15	11:45	Onderzoek naar betere behandeling van cystinose: Plannen Postcodeloterij Droomfonds á 10 miljoen	Michiel Schreuder	Kapschuur
11:45	12:00	Korte pauze met koffie, fris & koek		Foyer
12:00	12:45	Paneldiscussie: • 2 minuten pitch per aanwezige behandelaar van cystinose patiënten. • Vragen stellen door mensen uit het publiek.	Panel: Elena Levtchenko, Marlies Cornelissen, Martine Besouw, Arno ten Ham, Femke Glaap, Annemarie de Vreugd	Kapschuur
12:45	13:30	Jonge ouders/nieuwe diagnoses	Martine Besouw, Marlies Cornelissen	Bovenzaal
		Overigen: Het waarom van chitotriosidase bepalingen	Elena Levtchenko	Kapschuur
13:30	15:00	Winter BBQ (zorg voor een warme trui/vest)		Buiten
15:00	16:00	Victor Mids		Kapschuur

Aanvullende informatie over het Watergoed Land Adventure

Er worden teams gemaakt die in de buitenlucht tegen elkaar 'strijden'! Hierbij moeten verschillende opdrachten worden uitgevoerd. Denk aan: Mega Tangram, Mega Sudoku, Vuur maken, Seinspel en nog meer leuks. Het belooft een spannende en vooral leuke en gezellige 'strijd' te worden!

Bij de keuze van deze spellen is rekening gehouden met de verschillende leeftijden en het feit dat niet iedereen evenveel spierkracht heeft. Dit alles gaat onder begeleiding van professionele activiteitenbegeleiders.

Lijkt dit je helemaal te gek, meld je dan aan. Het is belangrijk dat we goed weten wie er mee doet en wat je leeftijd is i.v.m. de kosten en de teams die gemaakt moeten worden!