



Nummer 4 / december 2019

# Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

## In dit nummer:

- 1 Voorwoord
- 2 Verslag ledendag 9 november jl.
- 3 Verslag presentatie Liesbeth Winter (endocrinoloog LUMC), 9 november jl.
- 4 Wat doet ReumaNederland?
- 5 Interview: Ik ben in rouw over het verlies van mijn gezondheid
- 6 Medicinale cannabis

Colofon

Wist je dat...

Oproep

## Voorwoord

Beste leden,

De afgelopen periode zijn we vooral druk geweest met de voorbereiding van de ledendag van 9 november, waarvan je in deze editie van de nieuwsbrief een kort verslag kunt lezen. Verder hebben we ons beziggehouden met het bezoeken van koepels en informatiebijeenkomsten. Een daarvan was Reumalife in het NBC Nieuwegein.

Dat was echt een aanrader: het bood voor elk wat wils op het gebied van chronisch ziek zijn en reumatoïde aandoeningen, met veel en vooral diverse informatie, lezingen, workshops en nog veel meer.

Angelique van Dam heeft in september haar adviserende taak bij onze vereniging neergelegd. Het was voor haar niet meer te combineren met andere werkzaamheden. We willen haar bedanken voor alles wat ze voor ons als bestuur en de vereniging heeft betekend de afgelopen tijd. In januari gaat het bestuur zich beraden op nieuwe ondersteuning en een mogelijke herverdeling van taken.

Het jaar is alweer bijna om. Wederom is er veel werk verzet met betrekking tot de bekendheid van SCCH en het volgen van ontwikkelingen die van belang zijn voor onze aandoening. Ook in 2020 liggen er voor onze vereniging weer veel mogelijkheden en kansen. Zo willen we graag een nieuwe "Sterno Wat" uitbrengen en zouden we heel graag meer bekendheid en aandacht voor onze aandoening genereren in België. Er is veel mogelijk, dus laten we samen onze schouders eronder zetten om deze wensen te realiseren.

Gerrit Nijhoff

**Volgende ledendag/ALV 18 april 2020**  
**m.m.v. Mevr. DR N.A.T Hamdy, endocrinoloog LUMC**

## Wist je dat...

### Wist je dat.....

#### ... het Nationale Zorgnummer bestaat

Voor vragen en klachten over de zorg is er het Nationale Zorgnummer. Wij geven je onafhankelijk advies en betrouwbare informatie. Bel 0900 2356780 (20ct/gesprek) of mail.

... je de informatiekaarten van de Patiëntenfederatie, met daarop tips, voorlichting en informatie voor patiënten, nu ook via onze website kunt bereiken.

... de patiëntenvereniging SCCH altijd te bereiken is via [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl) voor vragen, opmerkingen of suggesties. Wij beantwoorden e-mails zo spoedig mogelijk.

## Verslag

### Kort verslag Ledendag 9 november, middagpresentatie 'Toekomst van onze vereniging'

**Door: Gerrit Nijhoff**

Anda begint met een toelichting van hoe het bestuur er nu uitziet en hoe de we de taken verdeeld hebben. Gerrit houdt als voorzitter al heel wat jaren de vereniging in toom. Samen met secretaris/penningmeester Koos bezoekt hij allerlei bijeenkomsten die inhoudelijk voor de vereniging van belang zijn. Anda doet voornamelijk veel werk vanuit huis, zoals documenten, vragenlijsten, etc. opstellen, maar ook alle inkomende mail vanuit [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl) verwerken en doorzetten naar het overige bestuur.

Het bestuur tracht in de presentatie naar leden tijdens ledendagen voornamelijk een onderlinge uitwisseling van onvolkomenheden in het dagelijks leven te bewerkstelligen, door ruimte te bieden voor onderling contact.

De awareness die we met onze vereniging genereren werpt wel z'n vruchten af qua herkenbaarheid, dat merken we uit alle hoeken van het land. Van specialisten, huisartsen en andere belangenbehartigers merken we en horen we steeds vaker dat ze via het internet of onze brochure op de hoogte zijn van onze aandoening. Ook staan we met regelmaat op beurzen voor huisartsen en reumatologen (NVR-congres), overigens met wisselend succes. Maar de aanhouder wint.



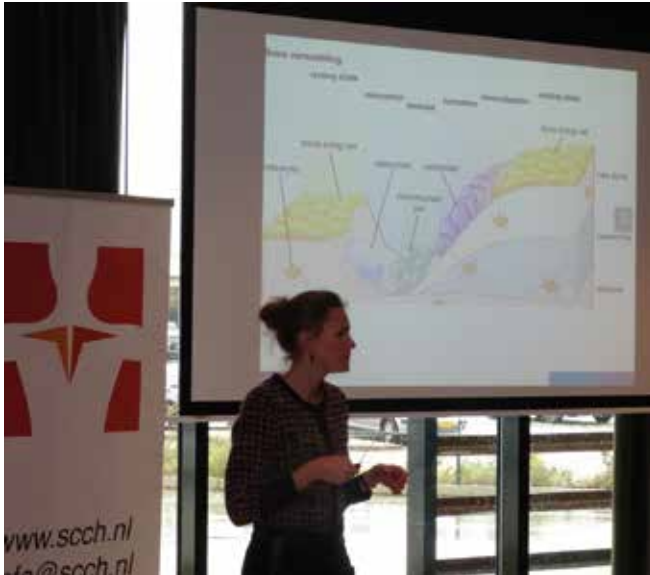
Gerrit legt uit dat er een kleine opening lijkt te zijn om fysiotherapie op chronische indicatie vergoed te krijgen. Een van onze leden heeft dat met succes voor elkaar gekregen. We gaan hier onze leden op een later moment verder over informeren. Anda geeft ook nogmaals aan dat leden, als zij vragen hebben, die altijd kunnen voorleggen aan onze Raad van Experts. Zij staan overigens ook op onze site vermeld.

Dan komt de toekomst van de vereniging aan de orde. Anda geeft uitvoerig uitleg over de plannen A, B en C en welke gevolgen die hebben. Ze roept daarbij dringend op om de vereniging, met alles wat tot nu toe is bereikt en de vele plannen voor de toekomst, verder te helpen door in te stappen als vrijwilliger en ons als bestuur hier en daar kleine taken uit handen te nemen.

Dan komt de onvermijdelijke vraag: welk plan gaan we uitvoeren? Er valt een kleine stilte, gevolgd door vragen en discussie. De uitkomst is dat er onherroepelijk voor plan A gekozen wordt. 7 leden hebben zich gemeld om diverse taken te gaan uitvoeren op allerlei gebieden, wat zeker gaat leiden tot een verlichting van onze bestuurstaken. We gaan zo snel mogelijk het een en ander uitwerken en verder in gesprek met deze leden. Al met al een mooi resultaat, een blij bestuur en een tevreden stemming onder de aanwezige leden.

## Dr. De Winter legt uit: wat is SCCH?

Door: Anda Kars



**De ledendag start met een presentatie van Dr. Liesbeth de Winter. Zij neemt ons mee in een aantal slides en beantwoordt de vragen: wat is SCCH en wat kunnen we eraan doen?**

Een overzicht van de ziekte wordt gemaakt door 3 onderdelen. Ten eerste een klinisch beeld: klachten in uitingen van pijn, gestoorde schouderfunctie, beperking in dagelijks functioneren, niet kunnen werken en irreversibele schade. Daarnaast vindt er lichamelijk onderzoek plaats gericht op roodheid, zwelling, ppp en een gestoorde schouderfunctie. Het derde aspect is beeldvorming door een bot- CT-scan. Tijdens de botscan licht de verhoogde botactiviteit zwart op. Bij de CT-scan ziet men dat het bot scleroseert (verlittekt) en extra bot vormt (hyperostose). Op de CT-scan toont dit wit.

### De oorzaak van SCCH:

In het algemeen vervangen botten zich in 7 - 10 jaar. In die tijd is het hele skelet vernieuwd. Vanaf je 30e verlies je langzaam bot, na je 50e gaat dat nog sneller (ontkalking). Er is een botcellencyclus van 3 maanden. Er zijn afbraakcellen die een gaatje in het bot maken en aanmaakcellen die nieuw bot aanleggen dat hard moet worden gemaakt. Maar bij SCCH is er een verkeerde prikkel om bot af te breken en aan te maken. De botactiviteit is hoger bij SCCH (vaak meer botopbouw) en er is een trigger dat er bot af en opgebouwd wordt. Wat die trigger is, is niet bekend.

### Behandeling van SCCH:

De behandelingen die er zijn vinden plaats om de klachten te verminderen en in de toekomst te voorkomen en om verergering van de ziekte te voorkomen. NSAID - om de ontstekingen te remmen, vaak uitproberen welke werkt. Bisfosfonaten (remming verhoogde botturnover en tevens ontstekingsremmer) APD omdat je die om de 3 maanden kan toedienen, wat past bij de cyclus van de botcellen. APD gaat vooral naar de cellen waar het het actiefst is. TNF alfa remmers (ontstekingsremmer) wordt vooral ook bij roodheid en warmte (actieve ontsteking) gebruikt. Funding voor wetenschappelijk onderzoek naar behandeling is aangevraagd, echter nog geen uitsluitsel over.

### Wat kunnen we zelf doen?

De dingen die Dr. De Winter en de aanwezigen patiënten zien als goede ondersteuning zijn: fysiotherapie, ergotherapie, revalidatieartsen/-trajecten en psychologische begeleiding. Dit om de vicieuze cirkel die tot isolatie kan leiden te doorbreken met bijv. cognitieve gedragstherapie. Kortom: wat kan je wel. Zorg wel altijd voor goed overleg bij therapieën.

Als bestuur kijken we terug op een vruchtbare ochtend, waar naast de presentatie ook alle ruimte was voor leden om hun vragen te kunnen stellen. Ook zijn we weer op de hoogte gesteld van de laatste ontwikkelingen. Uit alle vragen hebben wij ook de highlights gehaald om weer verder op door te kunnen ontwikkelen.





## Wat doet ReumaNederland voor mensen met reuma?

Door: Sija de Jong, manager patiëntenbelangen

**ReumaNederland is een bijzondere patiëntenorganisatie. We doen namelijk meerdere dingen naast elkaar. We financieren wetenschappelijk reumaonderzoek met het geld dat wij ophalen, zorgen voor betrouwbare informatie op onze website én komen op voor de belangen van mensen met een vorm van reuma.**

### ReumaNederland zorgt voor de juiste informatie

Samen met reumatologen, orthopeden, healthprofessionals en ervaringsdeskundigen zorgen wij voor betrouwbare (medische) informatie op onze website [reumanederland.nl](http://reumanederland.nl). Healthprofessionals zijn bijvoorbeeld reumaverpleegkundigen of fysiotherapeuten. Betrouwbare en actuele informatie is belangrijk als je een vorm van reuma hebt. Hierdoor weet je waar je aan toe bent en kun je betere keuzes maken. Goede informatie is ook belangrijk voor mensen in je omgeving. Ze begrijpen beter wat je aandoening inhoudt en wat het voor jou in je dagelijks leven betekent.

Natuurlijk delen we onze informatie ook op onze socialmediakanalen. We zitten op Facebook, Instagram, Twitter en LinkedIn.

Welke vorm van reuma je ook hebt, het gaat vaak gepaard met pijn en vermoeidheid. Vermoeidheid en pijn zijn onzichtbare klachten en dat levert regelmatig onbegrip op. Bijvoorbeeld op het werk of als je niet opstaat voor een ouder iemand in de trein. Welke invloed dat heeft op het leven met reuma, laten we zoveel mogelijk zien en horen via onze campagnes en in de publiciteit.

### Ervaringen delen

Als je een vorm van reuma hebt, wil je vaak weten wat de ervaringen en tips van andere mensen met reuma zijn. Daarom is ReumaNederland gestart met de besloten Facebookgroep 'Samen reuma'. Er zijn nu al ruim 5600 mensen lid van deze groep. Je hebt wel een Facebookaccount nodig om lid te worden. De groep vind je door 'Samen reuma' in te tikken in de zoekbalk van Facebook.

Het is ook mogelijk je ervaringen en tips te delen bij een lokale reumapatiëntenvereniging/ Bechterewpatiëntenvereniging (RPV of BPV) of een landelijke patiëntenvereniging, zoals de SCCH.

### ReumaNederland werkt aan een betere kwaliteit van leven, de beste behandeling en de juiste zorg

Samen met onderzoekers en zorgverleners werken we aan de beste behandeling voor mensen met reuma. Helaas zijn de meeste vormen van reuma (nog) niet te genezen. En dat willen we natuurlijk wel. Daar is veel onderzoek voor nodig, net als voor het verbeteren van de huidige behandelingen. ReumaNederland is de belangrijkste financier van onafhankelijk wetenschappelijk reumaonderzoek in Nederland naar de oorzaken, gevolgen en aanpak van reuma.

### We denken mee wat de beste zorg is voor mensen met reuma

Mensen met reuma verdienen de beste zorg. Daarom denken wij gevraagd en ongevraagd met zorgverleners mee hoe je goede zorg voor mensen met reuma in praktijk brengt. Ook blijven we in gesprek met zorgverzekeraars over wat goede zorg voor mensen met reuma inhoudt en hoe die betaalbaar blijft.

Dat meedenken doen we overigens niet alleen. Bij alle activiteiten van ReumaNederland zijn ervaringsdeskundigen betrokken. Samen zorgen we voor beweging.

Wil jij ook je steentje bijdragen? Kijk dan eens op de pagina [reumanederland.nl/help-mee](http://reumanederland.nl/help-mee).

### ReumaUitgedaagd!

Voor mensen met reuma is het fijn als je ook zelf meer grip krijgt op je leven met reuma. ReumaNederland heeft daarom samen met de afdeling reumatologie en klinische immunologie van het UMC Utrecht de training ReumaUitgedaagd! ontwikkeld.

Dit is een training waarin je allerlei tips en handvatten krijgt voor hoe je op jouw manier met je reuma om kunt gaan. Het doel van de ReumaUitgedaagd!-trainingen is dat jij de schipper aan het roer wordt die zelf vorm geeft aan je leven met reuma. Ervaren trainers die zelf ook een reumatische aandoening hebben begeleiden je hierbij. Alle trainers hebben hiervoor een speciale opleiding gevolgd. Meer informatie over deze training vind je op de website van ReumaUitgedaagd!, [reumautitgedaagd.nl](http://reumautitgedaagd.nl).

## ReumaNederland komt op voor jouw belangen

We hebben regelmatig contact met de overheid, politiek en diverse gemeentes over onderwerpen die jullie raken. We willen ervoor zorgen dat mensen met reuma alle kansen krijgen om goed mee te kunnen doen in de maatschappij. We spreken bijvoorbeeld politici aan op de gevolgen van de maatregelen die zij nemen. Zo strijden we al sinds 2012 om fysiotherapie weer vergoed te krijgen vanuit de basisverzekering. Recent hebben we het voor elkaar gekregen dat er nu extra onderzoek wordt gedaan naar de invloed van fysiotherapie bij mensen met ernstige reumatoïde artritis en axiale spondyloartritis. Dat is een kleine stap, maar we hebben nu wel een manier om het effect van fysiotherapie bij reumatische aandoeningen aan te tonen. Naast fysiotherapie zijn ook beschikbaarheid van medicijnen, onnodig wisselen van medicijnen en de invloed van vermoeidheid op je privéleven en werk terugkerende thema's waar we ons voor jullie hard voor maken.

Wil je op de hoogte blijven van onze activiteiten? Abonneer je dan op onze nieuwsbrief, like onze Facebookpagina of kijk voor het laatste nieuws op [reumanederland.nl](http://reumanederland.nl).



## “Ik ben in de rouw over het verlies van mijn gezondheid”

Door: Florine Kerkmeer

**Lijden aan SAPHO/SCCH is voor Evianne Smit (31) een traumatische ervaring. Haar focus is om uit de patiëntenrol te stappen.**

De klachten begonnen bij de 31-jarige Evianne al op jonge leeftijd. Zo rond haar 15e merkte ze voor het eerst dat er iets mis was. Ze voelde zich bij vlagen extreem vermoeid, waardoor ze niet meer hele dagen naar school kon. Het zou het begin worden van een lange en frustrerende rondgang langs artsen en specialisten, op zoek naar een diagnose voor haar vermoeidheids- en pijnklachten. Pas sinds een klein jaar weet Evianne dat ze SAPHO/SCCH heeft. Daarnaast lijdt ze ook aan Eosinofiel astma en Axiale Spondyloartritis, kortweg Axiale SpA.

Evianne: “Ik had jarenlang vooral last van pijn en spierspanning in mijn schouders. Mijn huisarts kon niks vinden. Toen mijn moeder overleed zei iedereen: ‘daar komt het door’. Maar tijdens mijn studietijd zei een fysio dan weer dat het kwam omdat ik de hele dag over mijn boeken hing in een slechte houding, dus logisch dat ik daar pijn door kreeg.” Evianne's moeder leed naast SAPHO en reumatische artritis aan de ziekte van Bechterew, een soms erfelijke reumatische aandoening. Daarom vroeg Evianne rond haar 21e aan haar arts nog een keer om haar hierop te onderzoeken. Maar er werd weer niets gevonden wat haar pijnen verklaarde. “Als je heel vaak te horen krijgt dat er niks aan de hand is, geloof je op een gegeven moment dat het aan jezelf ligt. Ik werd artsenschuw en ging mijn gevoelens verstoppen, ook voor mijn naasten.”

Na haar studie stortte ze zich volledig op haar nieuwe baan als revalidatiepsycholoog. “Ik was mijn pijn niet meer aan het managen. Nadat ik een keer door een fysio was gekraakt, kon ik ineens niet meer pijnvrij schakelen in de auto. Ook begon ik 's nachts pijn te krijgen. Ik sliep daardoor slecht en was overdag vaak moe. Om te voorkomen dat ik een burn-out kreeg, ging ik dicht bij huis werken. Een goede beslissing: deze nieuwe baan was leuk, ik kon er op de fiets heen, ik had inmiddels een fijne relatie en ook een droomhuis. Mijn leven was echt goed.”

Helaas duurde haar geluk niet lang. Haar nachtpijnen werden erger en de vermoeidheid nam toe. “Ik kreeg overal pijn, in al mijn gewrichten. Ik snapte er niks van. →

Was ik dan toch overwerkt? Het fietsen naar mijn werk duurde steeds langer, ik kreeg mijn schoenen niet aan en mijn armen niet omhoog. Mijn vriend moest stofzuigen en de boodschappen doen. Ik kon steeds minder zelf. Ik moest stoppen met werken omdat het niet meer ging. Zo ben ik de medische molen ingerold.”

### **Totale chaos**

“Mijn reumatoloog noemde mij ‘soep’. Er was heel veel aan de hand met mij. Dat zagen de artsen ook wel, maar ze wisten niet wat het was. Dit stuk heb ik nog steeds niet verwerkt. Ik was zo moe, de nood was zo hoog en er was alleen maar onzekerheid. Het was totale chaos. Er waren vijf artsen die op basis van dezelfde scan vijf verschillende interpretaties gaven. En allemaal waren ze stellig overtuigd van hun eigen gelijk. Had toen iemand maar een keer gezegd: ‘ik weet het niet wat er met je is’. Dus toen een arts een keer excuses aanbood voor een verkeerde diagnose, dacht ik: ‘bij jou blijf ik’.”

Evianne krijgt tranen in haar ogen als ze over deze periode vertelt. “Ik heb nu een diagnose, wat mij veel rust en duidelijkheid brengt, maar ook een groot verdriet, namelijk het verlies van mijn gezondheid. Ik heb het jarenlang heel erg voor mezelf gehouden, maar het is te groot geworden voor mij alleen. Ik ben toen aan mijn vrienden gaan communiceren dat ik in de rouw ben. Sinds ik meer ruimte maak voor het verdriet kan ik meer genieten van de mooie dingen.”

Het veranderde niet alleen haar vriendschappen (vaak verdiepend), maar ook haar relatie. Die ging uit. “Mijn ex zat heel lang op de ‘overwerkt-hypothese’, een manier om met de situatie om te gaan. Maar toen ik de SpA-diagnose kreeg sloeg het om. De dialoog stopte, terwijl we daar wel over hadden moeten praten. Over mijn gevoel en zijn gevoel. Hij nam het zware werk op zich, maar trok zich emotioneel terug. Hij werd mantelzorg en ik noodgedwongen steeds meer patiënt.”



### **Eigenwaarde**

Evianne: “Het lastige is dat mijn zelfbeeld altijd gestoeld was op de dingen die ik deed. Als die rollen wegvallen, dan is ook je eigenwaarde weg. Eigenwaarde is een thema bij mij. Ik voel nog steeds schaamte als mensen me vragen wat voor werk ik

doe. Ik zeg dan vaak dat ik herstellende ben en werk aan mijn gezondheid.”

“Mijn belangrijkste focus is nu om uit die patiëntenrol te stappen. Iedereen die dit meemaakt loopt er iets door op. Het klinkt zwaar, maar het is heel traumatisch. Ik zeg nu vol trots dat ik daar hulp bij heb. Geen patiënt dus, maar een mens dat zijn leven probeert te leiden en de regie weer oppakt.”

Kan Evianne een voorbeeld geven hoe ze het volhoudt met zoveel pijn? “Ik probeer er ten eerste alles aan te doen om mijn lijf ontspannen te houden: hydrotherapie, zwemmen, een rustige vorm van kundalini yoga die ik zelf aanpas, acupunctuur, dry needling, massagetherapie. En ik heb veel baat bij mijn psycholoog. Wat helpt is dat ik bewust mezelf probeer te stimuleren om eerlijk te zijn naar mijn lijf, dus om goed te kijken naar wat ik wel en niet kan.

Evianne richt haar leven nu in naar haar slechte dagen. Daarmee zegt ze het zichzelf makkelijker te maken. “Dat is erkennen wat je hebt. Dat heb ik heel lang niet gedaan. Ik heb een lijst gemaakt met dingen die fysiek zwaar zijn om te doen en daar oplossingen voor bedacht. Zo heb ik altijd voor een week eten in de vriezer. Dat is voor slechte dagen als ik mijn handen niet kan bewegen. Ik heb aangepaste schoenen waardoor ik gisteren een uur heb gelopen zonder pijn! Ik heb mijn haren korter geknipt omdat ik ze niet meer kon kammen. Ik heb een richeltje beton in de schuur laten storten zodat ik de vuilnisbak er in mijn eentje makkelijker uit kan rijden. Ik heb in de keuken alle zware dingen laag staan en alles wat ik dagelijks gebruik op het aanrecht gezet. Zo kan ik nog een hele waslijst met aanpassingen noemen. Je zou er zo een nieuwsbrief mee kunnen vullen!”

## **Artikel**

### **Medicinale cannabis**

**Door: Heleen Kuijper-Tissot van Patot, apotheker Clinical Cannabis Care**

#### **Wat is cannabis?**

De cannabisplant bevat meer dan 400 verschillende werkzame bestanddelen, waarvan er zeker 100 vallen onder de zogenaamde cannabinoïden. →

Aan deze bestanddelen dankt de cannabis zijn werkzaamheid. Naast de cannabinoïden bevat de plant terpenen. Terpenen zijn vaak sterk geurende stoffen. THC, tetrahydrocannabinol, naast CBD het meest bekend, is de stof die zorgt voor het hallucinogene effect van cannabis en is ook het belangrijkste bestanddeel voor de medicinale toepassing. THC wordt op recept voorgeschreven. CBD, cannabidiol, heeft geen geestverruimend effect en is als voedingssupplement vrij verkrijgbaar.

### Werking Cannabis

Hoewel cannabis al eeuwen wordt toegepast, was het werkingsmechanisme tot voor kort onbekend. Pas in de jaren '60 zijn de cannabinoïden ontdekt. In de jaren '80 werden de receptoren, vooral in het CZS en het immuunsysteem, aangetoond. Na de ontdekking van endogene (lichaamseigen) cannabinoïden werden de eerste wetenschappelijk onderzoeken naar de werking van het endocannabinoïdesysteem opgestart (jaren '90). Recent onderzoek geeft ook inzicht in de combinatie van verschillende cannabinoïden. THC en CBD vertonen onderling interacties als beide, na elkaar of gelijktijdig, worden ingenomen. CBD kan bijvoorbeeld het psychotrope effect van THC afzwakken of voorkomen. Naast de verschillende aangrijpingspunten in het lichaam is ook de manier van inname bepalend voor de effectiviteit. Onder de tong ingenomen treedt het effect binnen 30 minuten op, bij inhalatie is dit binnen 5 minuten.

### Verkrijgbaarheid medicinale cannabis

In Nederland zijn cannabisproducten met THC verkrijgbaar via de coffeeshops en op recept via de apotheek. Bij de coffeeshops, maar ook via de illegale kanalen, zijn er honderden cannabisvarianties in verschillende toedieningsvormen verkrijgbaar.

Medicinale cannabis (op recept) wordt o.a. bereid door De Transvaal Apotheek in Den Haag en Clinical Cannabis Care in Breukelen (voorheen Apotheek Cannabiszorg). Bedrocan heeft als enige bedrijf in Nederland een vergunning voor het telen van medicinale cannabis. De gekweekte planten voldoen aan hoge kwaliteitseisen en bevatten constante percentages van de werkzame stoffen.

Cannabisproducten op recept hebben een hoge gecontroleerde farmaceutische kwaliteit. Ze kunnen onder andere als olie worden geleverd. Hierdoor zijn ze gemakkelijk in gebruik. Verstrekking via de apotheek biedt tevens de mogelijkheid voor medicatiebewaking met andere medicijnen die worden gebruikt.

Omdat THC-bevattende producten ook verkrijgbaar zijn via de coffeeshops bestaat er geen compleet beeld van het aantal patiënten dat in Nederland medicinale cannabis gebruikt. Een schatting van het aantal patiënten dat cannabis gebruikt ligt tussen de 8 en 13 duizend.

### Gebruik en toepassing

Cannabis wordt al eeuwenlang, zowel recreatief als medisch, toegepast. Toch is er nog niet voldoende kennis over zowel het werkingsmechanisme als de effectiviteit. Behandeling met cannabis wordt tegenwoordig ingezet bij een diversiteit van aandoeningen, zoals multipole sclerose, kanker, reuma en chronische pijn, als reguliere therapieën onvoldoende effect geven. Hierbij geneest cannabis niet de aandoening maar helpt het bij symptomen van de aandoening.

Medicinale cannabis wordt vaak als zelfmedicatie toegepast naast reguliere therapie. Uit onderzoek blijkt dat cannabis van toegevoegde waarde kan zijn als aanvulling op bestaande behandelingen als dit samen met een zorgprofessional wordt vormgegeven.

### Ervaring toepassing Cannabis

De kennis die er momenteel is over cannabis, is voornamelijk opgebouwd uit ervaringen. Wereldwijd gebruiken grote groepen patiënten cannabis. De kennis over cannabis bij patiënten is dan ook groter dan de kennis bij zorgverleners. Zowel de grote variatie aan soorten als verschillende manieren van gebruik maken het moeilijk om alle ervaringen te vertalen naar één wetenschappelijke gefundeerde uitspraak over het toepassen van cannabis in de zorg. Wetenschappelijk bewijs zal mede met behulp van deze ervaringen opgebouwd moeten worden. Door de hoeveelheid aan ervaringen is al wel bekend dat er grote interindividuele effecten zijn. Een standaarddosering is hierdoor moeilijk vast te stellen. Cannabis past dan ook goed binnen een belangrijke trend in de zorg: personalised medicine. Behandelaars en patiënten dienen samen te zoeken naar de juiste persoonlijke dosering met het gewenste effect.

### Professionele richtlijnen versus professioneel handelen

Door de grote interindividuele effecten en beperkte vergelijkbaarheid van wetenschappelijk onderzoek is het opstellen van richtlijnen zeer complex. Het schrijven van professionele standaarden en richtlijnen vindt plaats op basis van grondig wetenschappelijk onderzoek en onweerlegbare bewijzen. Cannabis vraagt om een andere benadering. De ervaringen dienen in dit geval een →

grotere rol te spelen bij het tot stand komen van een richtlijn om zo de toepassing van cannabis binnen de reguliere zorg te vergroten. Standaarden, zoals de NHG en de KNMP, kunnen bijdragen aan een optimale inzet van cannabis en het nog beter verkrijgen van real world evidence, zodat kennis over de toepassing verder verbetert.

Optimale maar zeker ook veilige integratie van medicinale cannabis is gebaat bij open en transparant gebruik. Dit voorkomt dat er toepassing buiten het zicht van de behandelaar plaatsvindt en dat mogelijke contra-indicatie en interacties gemonitord en begeleid kunnen worden.

### Kennisasymmetrie

De bekende kennisasymmetrie tussen patiënt en zorgverlener is bij cannabis omgekeerd ten opzichte van de meeste reguliere geneesmiddelen. De meeste zorgverleners

staan met 0-1 achter ten opzichte van de patiënt. Het is dus aan de zorg om kennis op te doen over het gebruik van medicinale cannabis en open te staan voor de ervaring van gebruikers en samen te werken aan een verantwoorde toepassing van cannabis, met een optimale uitkomst voor de patiënt.

### Elk verhaal telt

Om nieuwe SAPHO-/SCCH-patiënten het gevoel te geven dat ze er niet alleen voor staan willen we graag een nieuwe uitgave maken van het boekje 'SAPHO, wat?', met daarin interviews van lotgenoten. Daarom ben ik op zoek naar mensen die willen vertellen over hun leven met SCCH. De interviews zullen in de nieuwsbrief verschijnen en later eventueel gebruikt worden voor de nieuwe uitgave van het boekje. Als je je draai gevonden hebt in het leven met SCCH ben ik ook heel benieuwd naar je verhaal. Het kan anderen inspireren en hoop geven.

Heb je interesse om mee te doen, neem dan vrijblijvend contact met mij op. Ik ben zelf ook SCCH-patiënt. Florine Kerkmeer, 06-50641191 of [florine@dds.nl](mailto:florine@dds.nl).

### Een diagnose, en dan?

Weet jij het moment nog dat je de diagnose SAPHO of SCCH kreeg? En dat je vanaf dat moment meer vragen dan antwoorden had? Om nieuwe SAPHO-/SCCH-patiënten te laten weten dat ze er niet alleen voor staan, willen we graag een nieuw boekje maken met patiëntenverhalen. We zijn daarom op zoek naar mensen die hun verhaal willen doen. Hoe heb jij je draai gevonden in het leven met SCCH? Doe je mee? Neem contact op met Florine Kerkmeer via 06-50641191 of mail naar [florine@dds.nl](mailto:florine@dds.nl).



### Colofon

#### Redactie

Bestuur SCCH  
[projecten@scch.nl](mailto:projecten@scch.nl)  
MEO

#### Met medewerking van:

Florine Kerkmeer  
Evianne Smit

### Wil jij ook je verhaal vertellen?

Wij zijn op zoek naar mensen die hun verhaal willen delen over leven met SCCH. Je helpt en inspireert anderen er mee, ook als je je draai al hebt gevonden. We bundelen de interviews uiteindelijk in een boekje. Mail, bel of whatsapp naar Florine Kerkmeer: 06-506 411 91 of [florine@dds.nl](mailto:florine@dds.nl).

### Meer informatie over SCCH of onze vereniging:

Kijk op onze website [www.scch.nl](http://www.scch.nl)  
of mail [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl)

