

# Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

SCCH | nummer 4 | December 2020

## In dit nummer:

Voorwoord	01
De patiëntendag in 4 <i>outtakes</i>	02
Doen: Een cursus zelfmanagement voor patiënt en partner	03
Interview: "Dingen anders doen is mijn tweede natuur"	04
Rubriek: Aanpassingen in de slaapkamer	06
Rubriek: Uit de Media	08

Beste leden,

Voor jullie ligt onze laatste nieuwsbrief van het jaar. Dit was in alle opzichten een lastig en bijzonder jaar. Gelukkig zijn we als bestuur niet stilgevallen en konden we via digitale wegen toch deelnemen aan diverse bijeenkomsten. De gesprekken met de artsen over samenwerkingen zijn, begrijpelijkerwijs, tot nu toe wel geparkeerd, tot een moment dat het met COVID-19 weer wat rustiger wordt.

Gelukkig hebben we op 26 september nog wel een fysieke ledendag en een ALV kunnen houden. Dr. Hamdy en dr. Anna Leerling van het LUMC hebben ons over verschillende onderzoeken en lopende projecten bijgepraat. Wellicht krijgt deze informatie nog een vervolg op onze volgende ledendag in 2021. In deze nieuwsbrief tref je dan ook een kort verslag in de vorm van de vier belangrijkste *outtakes* van die dag. Het was fijn dat de beide artsen ruimschoots de tijd hebben genomen om de vele vragen van leden te beantwoorden.

Voor volgend jaar hebben we, als de situatie het allemaal toestaat, in onze begroting een aantal leuke projecten gepland staan. We willen graag een nieuwe gedrukte versie van het 'Sterno wat?'-verhalenboekje uitbrengen én een nieuwe folder. Hierin zullen we de nieuwe classificatie voor SCCH en de laatste inzichten uit recent onderzoek meenemen. Daarover lees je meer op de volgende pagina. Ook zijn we bezig met een SCCH-patiëntenwijzer, Die zal je gaan helpen om de gesprekken met je artsen makkelijker te maken.

Tot slot zijn we samen met MEO bezig om een nieuw marketing- en communicatieplan op te zetten, dat meer impact naar diverse doelgroepen moet bewerkstelligen. We zetten hiermee in op verdere professionalisering van onze vereniging.

### Dan wil ik nog iets persoonlijk met de leden delen

In de jaarvergadering van 2023 zal ik afscheid gaan nemen als voorzitter van de vereniging. Ik heb dan vele jaren met hart en ziel voor deze mooie vereniging gewerkt. Samen met alle andere bestuurders zijn er geweldige resultaten geboekt. We staan bij specialisten echt beter op de kaart, maar het werk zal nooit ophouden.

Daarom leg ik aan alle leden en gezinsleden mijn vraag voor om na te denken over een bestuurstaak binnen onze gezellige vereniging. De andere twee bestuursleden, Anda Kars en Koos Wiegertjes, kunnen het niet alleen.

Ik zou er niet aan moeten denken dat de vereniging haar activiteiten wegens onvoldoende mankracht zou moeten staken. Laat dus weten of je wil helpen via een e-mail naar [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl). Tussen nu en mijn vertrek in 2023 zou een mooie inwerkperiode zijn. Een oriënterend of informierend gesprek kan altijd.

Ik wens allen een fijne kerst en alle goeds toe voor 2021. Hopelijk kunnen wij elkaar weer gewoon ontmoeten op een volgende ledendag.

Gerrit Nijhoff  
voorzitter



# De patiëntendag in 4 *outtakes*

## De belangrijkste dingen die je wil weten als je er niet bij was

Door: Florine Kerkmeer

Tijdens de patiëntendag van 26 september hebben dr. Hamdy en dr. Anne Leerling van het LUMC ons bijgepraat over verschillende onderzoeken en lopende projecten. Om je weer op de hoogte te brengen, vind je hier de belangrijkste onderwerpen.

### 1. Een nieuwe classificatie voor SCCH

Om een goede en snelle diagnose te kunnen stellen, is het belangrijk om helder te hebben wat SCCH precies is. Wat valt er nou binnen de ziekte en wat niet? Van alle mensen die bij het LUMC binnenkwamen met 'verdenking van SCCH', bleek dat uiteindelijk bij een derde geen sprake was van SSCH, soms van een variant, of soms juist van een uitgebreidere vorm van SCCH.

In de afgelopen jaren is er een beter zicht op de kenmerken van SCCH en zijn deze opnieuw geformuleerd. We spreken nu van SCCH/CMO. 'CMO' staat voor 'chronische steriele osteomyelitis'. SCCH is namelijk met zekerheid een chronische, niet-bacteriële ontsteking (van het bot).

Er kan sprake zijn van geïsoleerde SCCH of van SCCH met extra lokalisaties:

- Bij **geïsoleerde SCCH** doet de ontsteking zich voor in het borstbeen (sternum), ribben (costo) of sleutelbeen (clavicula).
- Bij **SCCH met extra lokalisaties** komt het, naast bovenstaande, ook voor in de wervelkolom, het heiligbeen of in de kaak.

### 2. Het aangetoonde belang van een snelle diagnose

Het is nu definitief aangetoond: hoe eerder je start met de behandeling, des te minder botschade treedt er op. Dit toont dus het belang aan van een snelle diagnose. Bij een uitgestelde diagnose zie je vaak onomkeerbare aantasting van het bot en artritis in de aangrenzende gewrichten. Dit leidt tot chronische bewegingsbeperkingen die direct van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Een late diagnose heeft overigens geen effect op de doeltreffendheid van een behandeling.



### 3. Waarom je direct zou moeten stoppen met roken

Veel mensen met SCCH zijn rokers of hebben gerookt. Het is nu vastgesteld dat roken de ontstekingsreactie handhaaft, ook tijdens de behandeling met bisfosfonaten (APD). Daardoor hebben rokers een vele malen mindere respons op de behandeling met bisfosfonaten en dus minder kans op verbetering van de klachten. Het advies is dan ook om te stoppen met roken.

### 4. Eindelijk wetenschappelijk onderzoek! (En de oproep om daaraan mee te doen)

In het LUMC wordt SCCH behandeld met een infuus met APD, een medicijn dat behoort tot de groep van bisfosfonaten. Het wordt in het LUMC gezien als de beste behandeloptie, maar de werking ervan is nooit wetenschappelijk aangetoond. Zo zou je namelijk willen uitsluiten dat er een placebo-effect optreedt en dat een verbetering of verslechtering misschien niet een reactie op de APD is, maar een weergave van het natuurlijke beloop van de ziekte (zie het interview in deze nieuwsbrief). Het is daarom belangrijk om het effect van de werking van APD wetenschappelijk aan te tonen.

Het onderzoek is in november 2020 gestart en instromen kan tot halverwege 2022. Als er een indicatie bestaat om met APD te behandelen - en dat is niet gebeurd in de voorgaande zes maanden - kan je waarschijnlijk deelnemen. Het onderzoek duurt een jaar. Wil je meer informatie? Of meedoen? Mail dan naar [bot@lumc.nl](mailto:bot@lumc.nl) - Centrum voor botkwaliteit. Op [www.scch.nl](http://www.scch.nl) kun je meer uitleg vinden over het onderzoek.

# Een cursus zelfmanagement voor patiënt en partner

Het LUMC gaat vanaf januari 2021\* online het PPEP4ALL-programma aanbieden aan onze SCCH-patiënten. Ook jij kan deelnemen.

## Wat is PPEP4All?

Het PPEP4ALL-programma is een zelfmanagement-programma voor mensen met een chronische ziekte en diens partner of mantelzorger. Het vormt een aanvulling op een medische behandeling, waarin niet altijd voldoende tijd, ruimte en aandacht is voor de psychische en psychosociale gevolgen van de ziekte op het dagelijkse leven.

Dit educatieprogramma heeft tot doel om je te helpen de juiste balans te vinden tussen wat de ziekte van jou als persoon vraagt en hoe je je leven wil leiden. Je wordt gestimuleerd om je eigen grenzen te ontdekken, doelen te stellen, en waar nodig bij te stellen of te verhelderen. Het uitgangspunt is om je zelfstandigheid te bevorderen. Er wordt je geleerd om de psychische en psychosociale gevolgen, waar vrijwel iedere chronisch zieke nou eenmaal mee te maken krijgt, goed te managen, zodat je kwaliteit van leven verbetert.

## PPEP4All voor SCCH-patiënten

Omdat SCCH een ziekte is die veel invloed heeft op het dagelijks leven, wil het LUMC het programma ook gaan aanbieden aan onze patiëntengroep. Het wordt geleid door de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk van het LUMC, die bij andere patiëntengroepen al veel ervaring met dit programma heeft.

## Wat houdt het programma in?

Het programma bestaat uit acht online bijeenkomsten van elk negentig minuten. De bijeenkomsten vinden plaats om de anderhalve week. Er zijn aparte groepen voor patiënten en voor hun partners en mantelzorgers, omdat de groepen soms een andere invalshoek voor een thema hebben. We beogen een aantal van tien tot



vijftien deelnemers per groep. Deelname is ook mogelijk zonder partner of mantelzorger, of als partner of mantelzorger zonder de patiënt in kwestie.

Thema's die in de bijeenkomsten aan bod komen zijn stressmanagement, sociale ondersteuning, angst en depressie, gezondheidsbevordering en, in de partner-/mantelzorgergroep, uitdagingen voor de zorggever. Naast deze thema's is er nadrukkelijk ruimte voor het delen van het eigen verhaal en persoonlijke doelen.

## Kosten

De kosten voor dit programma worden grotendeels gedekt door het LUMC. De enige uitgave die voor eigen rekening is, is € 23,- voor het boek dat gebruikt wordt tijdens de sessies.

## Interesse in deelname?

Wil je deelnemen, of heb je vragen over het programma? Mail dan naar [bot@lumc.nl](mailto:bot@lumc.nl). Meer informatie vind je ook op [www.PPEP4ALL.nl](http://www.PPEP4ALL.nl).

\*De start in januari 2021, zal deels afhangen van de snelheid van aanmeldingen, gezien we graag met een complete groep willen beginnen.

# “Dingen anders doen is voor mij een tweede natuur”

Door: Florine Kerkmeer

De 77-jarige Biene van Schouwenburg kreeg pas op haar 67e last van SCCH. Ze vertelt dat het met haar pijnklachten nu heel goed gaat, mede dankzij een hele snelle diagnose.

## Hoe en wanneer zijn jouw SCCH-klachten begonnen?

Biene: “Er was een duidelijke trigger. In 2010 ik was bij vrienden in België, waar ik tegen een glazen deur botste. Mijn arm bleef steken en ik moest kracht zetten om hem los te krijgen. Meteen had ik veel pijn en er ontstond een dikke bobbel op mijn sleutelbeen en borstbeen. Via de huisarts liet ik foto's maken, maar daar was niets op te zien. De bobbel was er wel nog steeds. Heel gek, vond ook de röntgenoloog, die adviseerde om mij door te laten verwijzen naar een reumatoloog. Zo kwam ik in juli 2010 terecht in het LUMC. Daar waren ze aanvankelijk bang dat de bobbel een carcinoom was (een kankergezwell, red.). Nieuwe foto's sloten dat gelukkig uit en verder onderzoek was nodig.

“Er werd een ‘skeletscintigrafie’ gemaakt, een botscan. Daarop zagen de artsen direct wat het was. Dat de diagnose zo snel gesteld kon worden, komt omdat in het LUMC reumatologie en endocrinologie naast elkaar zitten. Bij endocrinologie is SCCH goed bekend en zo kwam ik onder behandeling bij dr. Hamdy, dé expert op het gebied van SCCH. Zij herkende de steriele ontsteking die zo kenmerkend is voor patiënten met SCCH en die alleen zichtbaar wordt op een botscan.”

## Hoe werd je behandeld voor SCCH?

“Van de reumatoloog kreeg ik direct al Arcoxia tegen de pijn en de zwelling. Dat heb ik een maand of drie geslikt, maar ik begon vocht vast te houden en kreeg het advies om even te stoppen. Na het stoppen verloor ik in twee dagen maar liefst vier kilo! Mijn lichaam reageert heel sterk op allerlei bijwerkingen van medicijnen. Ik kreeg een jaar eerder ook last van hypothyreoïdie, dan werkt je schildklier niet hard genoeg, en van het medicijn daarvoor kreeg ik ook bijwerkingen. Na het stoppen met Arcoxia heb ik geen andere medicatie meer genomen voor de SCCH.”

## Hebben beide aandoeningen iets met elkaar te maken?

“Niemand zegt het en niemand weet het. Ik denk zelf niet dat ze verband houden met elkaar. Ik heb een

aantal auto-immuunaandoeningen die af en toe de kop opsteken. ‘Idiopathisch’ noemen ze dat: aandoeningen waarvan ze de oorzaak niet weten. “

“Ik heb bijvoorbeeld ook CIAP, wat staat voor chronische idiopathische axonale polyneuropathie. Daarbij geven de uiteinden van je zenuwen de prikkels niet goed door. Je voelt een aantal dingen niet meer, waardoor ik problemen heb met lopen en moet oppassen dat ik niet struikel. Daar heb ik constant last van. Dat begon in 2007 en wordt langzaam steeds erger. Dit is ook een auto-immuunziekte, die net als SCCH familiair kan zijn: mijn tante en mijn broer hebben het ook.”





### En hoe gaat het nu met je SCCH-klachten?

“Ik heb een aantal jaren last gehad van die dikke bobbel en pijn in mijn schouder en borstbeen, maar dat is uiteindelijk weggegaan. Elk jaar had ik een afspraak in het LUMC voor controle en werd er een scintigrafie gemaakt. In 2017 ging ik voor het laatst en ze konden nog steeds zien dat daar die ontsteking heeft gezeten. Maar die is nu niet actief.”

“Een heel enkele keer heb ik er nog last van. Opvlaming is een te groot woord: soms voel ik bij beweging nog iets op de plek van die dikke bobbel - dezelfde pijn als toen. Maar het beperkt me verder niet. Gelukkig kan ik nog steeds blokfluit en altviool spelen!”

### Hoe ging je om met de pijn en beperking die hoort bij SCCH?

“Toen ik mijn diagnose had, ben ik via de site direct lid geworden van de vereniging. Op mijn eerste ledenvergadering in maart 2011 hoorde ik dat veel mensen last hebben van bewegingsbeperkingen. Dat las ik ook terug in het boekje ‘Sterno wat?’ dat in datzelfde jaar uitkwam. Ik heb toen meteen twee keer in de week fysiotherapie genomen en oefeningen thuis gedaan om mijn gewrichten en spieren soepel te houden. Het is bij SCCH belangrijk om wel te bewegen, maar niet te belasten. Het belasten verergert het proces. Als je beweegt zonder te belasten, blijft je lichaam enigszins in conditie. Ik ben zelf ergotherapeut, dus begreep dit meteen. Ik denk dat het ‘t beste is wat je voor je lijf kan doen.”

### Hoe kijk je als ergotherapeut aan tegen leven met SCCH?

“Ik ben gewend om te denken ‘dit kan ik niet, dus hoe kan ik het dan wel doen?’ Dat heb ik altijd heel erg gehad. Ergotherapie is een paramedisch beroep en een vervolg op fysiotherapie. Fysiotherapie gaat over de spieren en de bewegingen, maar bij ergotherapie kijk je naar hoe je met je beperkingen toch dingen kan doen in je dagelijks leven - als ergotherapeut bouw

je eigenlijk door op wat de fysiotherapeut je als basis geeft. Daardoor is dingen anders doen een tweede natuur bij mij. Voor de SCCH hoef ik momenteel geen aanpassingen te doen, maar voor mijn CIAP loop ik vaak aan tegen dingen die ik niet meer kan, dus die moet ik dan anders doen.”

### Dacht je wel eens: waarom overkomt mij dit?

“Nee, nooit gedacht. Zover ga ik niet. Mijn man Nico is twee jaar geleden overleden aan een agressieve vorm van darmkanker. Een ziekbed van een jaar en diverse vervelende operaties. Wat ik heb is zeker lastig, maar niet dramatisch. Je gaat gewoon door met leven en je kijkt wat je kan doen.”

### Je bent zelfs een paar jaar voorzitter geweest van onze patiëntenvereniging

“Op die eerste ledenvergadering - in het spoorwegmuseum - zaten slechts zeven à acht leden. Er werd erover gesproken dat de vereniging niet kon voortbestaan zonder dat meer mensen zich zouden inzetten. Niemand zei iets en ik dacht: wat is dit nou!? Ik zei: “Ik zou die vereniging maar opheffen, want blijkbaar heeft niemand belangstelling”. Toen ontstond opeens een discussie en waren drie aanwezigen bereid om zich in te zetten voor de vereniging.”

“Uiteindelijk nam ik het voorzitterschap over van Willem van der Kloot. Ik heb het vier jaar met plezier gedaan. Het was heel belangrijk om binnen de hele patiëntenbeweging SCCH beter op de kaart te krijgen. Je legt bijvoorbeeld contact met de Reumapatiëntenbond (inmiddels opgeheven, red.) en met de Patiëntenfederatie. Ook mijn man Nico hielp op de achtergrond mee met de publiciteit. Zo kwam het ook dat de fysiotherapiepraktijk Paulides + Partners, waar ik nog steeds word behandeld, is toegetreden tot onze Raad van Experts. Zij adviseren onze leden op het gebied van fysiotherapie. Mijn behandelaar Bart-Jan Klop is hiermee begonnen en heeft het inmiddels overgedragen aan Muriël van Eeuwijk. Je komt regelmatig stukjes van haar tegen in deze nieuwsbrief.”

# Aanpassingen in de slaapkamer

Door de redactie

Ook voor dit deel in huis hebben jullie op Facebook jullie handige tips doorgegeven. Veel dank en blijf dit doen. Zo helpen we elkaar!

Het is van groot belang dat je goed slaapt, want tijdens je slaap herstel je zowel fysiek als mentaal. De belangrijkste aanpassing is dus om te investeren in een goed matras: een investering die zichzelf dubbel en dwars kan terugverdienen.

Er zijn mensen die zijn overgestapt naar een Tempur-matras en daarbij zweren. Of kijk eens naar een drukverlagend gezondheidsmatras op [zorgmatras.nl](http://zorgmatras.nl). Is een nieuw matras te duur? Dan is een topmatras, een versterkend matras bovenop je gewone matras, wellicht een tussenoplossing voor je.

Neem bij een nieuwe aanschaf de tijd om matrassen te testen in de winkel. Vraag naar een proefperiode om dit thuis uit te proberen. Kan dat niet, vraag dan of je het bed een paar uur in de winkel mag proberen. Ga eventueel naar verschillende winkels om te vergelijken.

Ga ook na hoe zwaar het matras is. Een zwaarder matras is lastiger bij het verschonen van je bed. Een boxspring met topper is dan een optie. Velen van jullie noemen een huishoudelijke hulp als tip voor het verschonen van de bedden.

Uit ervaring weten we dat we vaak steun missen in bed. Veel patiënten hebben daarom een body-, zijslaap- of voedingskussen om de schouder en het sleutelbeen te ondersteunen en de druk te verminderen. Ook een kussen achter je rug leggen tegen het rollen, wordt als prettig ervaren.



Een zijslaper met onze klachten heeft een hoofdkussen nodig dat de ruimte tussen matras en nek goed opvult. Ben je juist een buikslaper, zorg er dan voor dat je hoofd niet in een extreme positie komt te liggen door een te hoog hoofdkussen - dit verergert de klachten in schouder en nek. Het gebruik van een ergonomisch hoofdkussen is een vaak genoemde tip.

Ook je bed zelf aanpassen valt binnen de mogelijkheden: een verstelbare bodem kan de druk van bepaalde punten afnemen. Het geeft je de mogelijkheden om je perfecte slaaphouding te vinden.

Heb je moeite met uit bed komen? Maak dan gebruik van een bedverhoger, een hoog bed, een hoge boxspring, of een hoog-laagbed. Ook hiervoor is een elektrische verstelbare bodem een uitkomst.

Warmte is fijn en werkt ontspannend bij pijn en verkrampde spieren. Een elektrisch dekbed, kussen of deken wordt vaak genoemd. Er bestaan ook warmtekussens die in de magnetron opgewarmd kunnen worden.

Om niet in gevecht te gaan met de pijn, kunnen ontspanningsoefeningen helpen. Een bekende app hiervoor is bijvoorbeeld Headspace. Ook wordt soms een TENS-apparaat gebruikt om te kunnen ontspannen en de aandacht af te leiden van de pijn: dit apparaat prikkelt met elektronische stroompjes de zenuwen onder de huid.

Eén persoon kwam met deze handige tip: een boekensteun voor boek en tablet, zodat je die niet vast hoeft te houden.

En 'last but not least': vind je het lastig om intiem te zijn met je partner, omdat je in de avond vaak meer last hebt van pijn en vermoeidheid? Verschuif dit moment dan naar de ochtend, wanneer je lijf is uitgerust.

# Uit de media

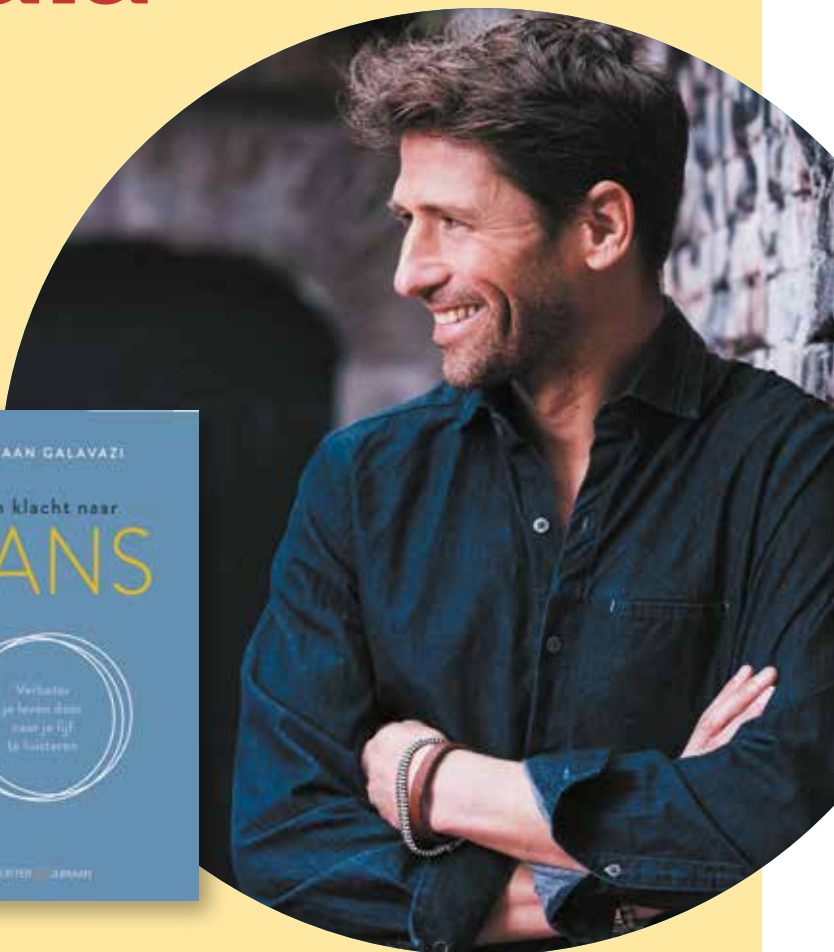
## Gehoord in podcast

### Van klacht naar kans

Ziek worden en lichamelijke klachten krijgen: Juriaan Galavazi kwam erachter dat dit het gevolg kan zijn van stress en te veel piekeren. Om mensen ervan bewust te maken hoe ze dit kunnen voorkomen, treedt hij onder de naam 'Dokter Juriaan' naar buiten.

Er zijn diverse podcasts te vinden waarin Dokter Juriaan te gast is voor een gesprek. Zo maakte hij onder meer zijn opwachting in podcasts van Kuku, OERsterk en Truecolor Talks.

[www.dokterjuriaan.nl/boek/](http://www.dokterjuriaan.nl/boek/)



## Gelezen in boeken

### Klaagvrije Maandag

Met het boek 'Klaagvrije Maandag - 7 sleutels voor een rijker leven' deelt Sandra Brandt haar inzichten om te komen tot klaagvrij leven. Deze inzichten deed zij onder andere op tijdens periodes in haar leven met pijnklachten en beperkingen. In zeven hoofdstukken presenteert zij een glasheldere methode met ogenschijnlijk makkelijke oefeningen, maar met een diepe werking.

De sleutelrol in het boek is weggelegd voor de klager in ons, ook wel 'de innerlijke criticus' genoemd. Zolang je klaagt, verzet je je tegen 'dat wat is' en dat levert stress op. Maar in datzelfde klagen ligt ook je behoefte verscholen. Zo leert ze ons wat het werkelijk betekent om liefdevol te zijn naar jezelf, met open aandacht te leven (erken 'dat wat is') en reikt zij ons de sleutel tot een vervuld leven. Aanrader: het interview met haar in de podcast-serie 'Leven zonder Stress'.

Zelf maakt Sandra ook podcasts, te beluisteren via haar website.

[www.sandrabrandt.nl](http://www.sandrabrandt.nl)



# Uit de media

**Gevonden**  
op internet

**Radical Acceptance:  
Oprah en Lady Gaga**

Lady Gaga is een van de gasten bij Oprah Winfrey's 2020 Vision: Your Life in Focus Tour. In het interview vertelt ze over haar mentale gezondheid en hoe ze worstelt en omgaat met de chronische aandoening fibromyalgie. Hierdoor heeft ze altijd pijn. "Zelfs nu ik hier zit," vertelt Gaga. Ook vertelt ze hoe aanhoudende verkrachtingen in haar tienerjaren haar volwassen leven nog steeds beïnvloeden. Het schetst een mooi portret van iemand die pijn en verdriet heeft weten om te zetten in kracht en dankbaarheid. Inspirerend!

Het volledige gesprek tussen Oprah en Lady Gaga is hier te bekijken of te lezen:

[www.weightwatchers.com/us/ambassadors/oprah/tour/lady-gaga](http://www.weightwatchers.com/us/ambassadors/oprah/tour/lady-gaga)



## Vind steun op Facebook

Wat is het soms fijn om even je verhaal kwijt te kunnen. Wat is het prettig om herkenning te vinden. Of even de ervaringsdeskundigen te spreken over ervaringen met hulpmiddelen of medicatie. Wij willen jullie wijzen op de mogelijkheid lid te worden van de besloten Facebook-groep: zoek op Facebook naar 'SCCH' en vraag toegang aan.

### Colofon

**Redactie**  
Anda Kars  
Florine Kerkmeer

**Met medewerking van**  
Bestuur SCCH  
LUMC

**Eindredactie**  
MEO

**Druk & verzending**  
MEO

**Contact**  
info@scch.nl



**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

**ieder(in)**