

SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

Mini-magazine

In dit nummer:

Update lopende
onderzoeken

Laat je
lichaam je
in de steek?

Waterstoftherapie

Column: daten met Reuma

Nieuws van het bestuur

Een kijkje in de keuken van onze vereniging: Waar zijn we zoal mee bezig? Gerrit Nijhoff, onze voorzitter, neemt jullie mee.

Een vereniging besturen klinkt zwaar, maar is het beslist niet. Het is vooral leuk. Door alle voorzieningen die de afgelopen jaren zijn ingevoerd, is het nu ook makkelijker gemaakt. We hebben een programma voor de financiële en ledenadministratie, allerlei tekstverwerkings- en overlegmogelijkheden online. Zo kan er 131 km tussen de bestuursleden zitten.

Voor het goed en actief functioneren van een vereniging heb je financiële ondersteuning nodig, die je aanvraagt via een subsidie bij het ministerie van VWS. Maar een goede vereniging bestaat vooral uit leden die willen meedenken over de toekomst en die willen helpen met de noodzakelijke werkzaamheden die bij een vereniging horen. Ons hoofddoel voor het komende jaar is het garanderen van het voortbestaan van de vereniging. Het tweekoppige bestuur werkt hier hard aan, maar zonder nieuwe mensen kunnen we niet verder. Daarom roepen we je op om het komende ledencontactmoment, 8 oktober, alvast in je agenda te schrijven.

Wat speelt er op dit moment.

We zijn bezig met het ontwikkelen van een huisartsenbrochure voor het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), gemaakt door wetenschappers van het VSOP/NHG in samenwerking met het expertisecentrum LUMC. Deze brochure moet duidelijkheid gaan geven over SCCH en hoe je daar het beste mee om kunt gaan, zodat huisartsen gerichte informatie op het juiste moment en op de juiste plaats ontvangen.

Daarnaast zijn we in overleg met het expertisecentrum, ter ondersteuning van de inmiddels diverse onderzoeken die op het moment lopen en om daar de stem van de patiënten in te vertegenwoordigen. Vol trots kijken wij terug op de onderzoeken die de laatste jaren gestart zijn. Het is een proces waarin we geduld op moeten brengen, want voor de patiënten zouden we het liefst morgen al duidelijkheid hebben. Maar onze aandoening is zeldzaam, dus elke stap voorwaarts is er één.

“Het voelt alsof mijn lichaam me in de steek laat...”

Door: dokter Juriaan Galavazi en de redactie dokterjuriaan.nl

Deze titel zal velen van ons een kippenvelmoment van herkenning geven. Ergens is er een moment dat je geen weg vooruit meer ziet en dat de pijn – op je borstbeen, bij je sleutelbeen bijv. tijdens een wandeling – gewoonweg te veel is.

Zo kwamen we het boek ‘Van klacht naar kans’ tegen van dokter Juriaan Galavazi. Met als ondertitel: ‘Verbeter je leven door naar je lijf te luisteren’. Het lijkt zo simpel, maar het boek neemt je stap voor stap mee in het hoe en waarom. Dus laten we eens kennis maken met dokter Galavazi. Dat doen we via een blogpost die hij met bovenstaande titel op zijn blog heeft gepubliceerd. Ervaar zelf dat in dit artikel een paar rake zinnen staan.

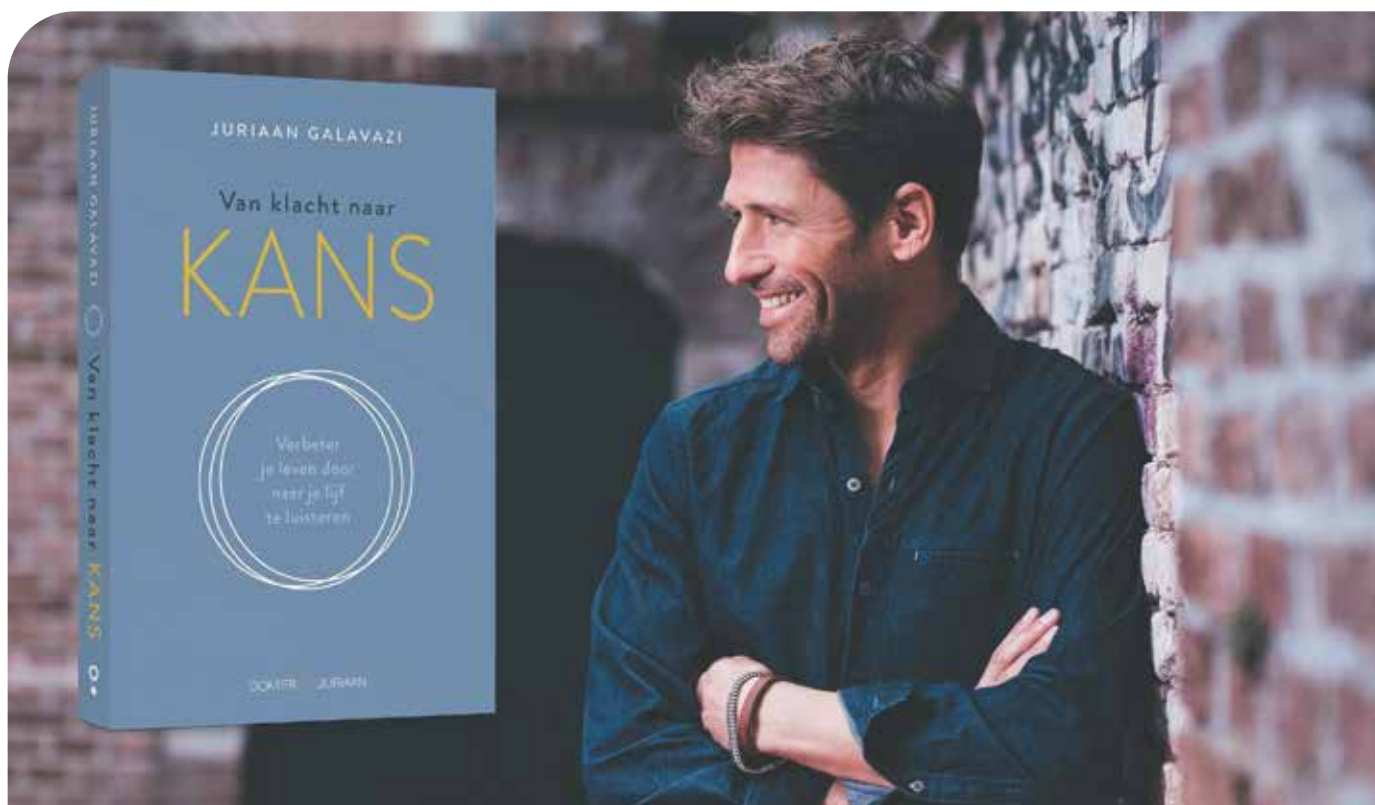
Tweeënveertig jaar is ze, een sprankelende jonge vrouw, gediagnosticeerd met MS (multiple sclerose, een zenuwaandoening waarbij geleidelijk lichaamsfuncties uitvallen). Is het waar, vraag ik. Is het waar dat je lichaam je daadwerkelijk in de steek laat?

“Ja, zo voelt het wel”, zegt ze. “Mijn linker arm doet het niet meer zoals ik zou willen, mijn zicht aan één oog wordt steeds minder en ik ben heel erg moe”.

Dat begrijp ik, maar dat is geen antwoord op mijn vraag: is het waar dat je lichaam je in de steek laat? “Nee”, zegt ze. Ik vervolg: **je lichaam is je meest trouwe bondgenoot. Ze is eindeloos loyaal.**

Voor in de agenda!!

Ledendag 8 oktober 2022, Utrecht



Ze is er vóór jou. Ze kijkt me aan: “Dat vind ik maar moeilijk te begrijpen”. Ben je bereid, vraag ik, het gaat hier om de bereidheid, je hoeft het nog niet eens te dóen, om buiten je eigen redelijkheid te gaan kijken. En iets aan te gaan wat volgens het hoofd geheel onlogisch lijkt. Ben je bereid om dat te doen? “Ja, dat ben ik...”

Lijf slimmer dan je hoofd

Stel dat je lijf slimmer is dan je hoofd. En dat **daar waar je met je hoofd geen nee meer kunt zeggen, je lichaam het voor je gaat doen**. Dat het tegen je zegt: Ho stop! Er klopt hier iets niet, je hebt bij te sturen! **Met andere woorden, dat jouw lichaam aangeeft dat er iets in jouw leven mag veranderen op een manier die meer goed en kloppend is voor jou. Wat zou het je dan eigenlijk willen vertellen?**

“Ja, dat heb ik eigenlijk al gedaan... Ik ben gestopt met het werk dat ik deed. Ik ben andere dingen gaan doen en maak meer keuzes voor mezelf...”. Wat merk je als je dat zegt? Sluit je ogen en kijk eens wat er voelbaar is, wat voel je in jouw lijf? “Dan merk ik dat er tranen komen...”. Ik vraag haar de volgende zin hardop te herhalen: iets in mij voelt zich heel verdrietig. Wat merk je dan? “Dan wordt het verdriet nog groter, waarom heb ik niet eerder deze beslissingen genomen...?”

De waarom-vraag

De waarom-vraag is hier niet van belang. Als het antwoord op de waarom-vraag zou zijn omdat je vader je vroeger toen je klein was, tien keer de lucht in heeft gegooid en negen keer heeft gevangen... dan kan je daar niets mee. **De waarom-vraag brengt je direct naar je hoofd** en je weet inmiddels dat je de oplossing daar niet gaat vinden. Dus als je nu met heel je aandacht naar dit verdriet gaat. De keuze maakt om het met nieuwsgierigheid te onderzoeken. Zonder dat je met het verdriet samen hoeft te vallen. Maar dat je het ontmoet, precies zoals het nu aan jou getoond wordt, wat merk je dan? “Dan zie ik een soort zwarte koker voor me waar ik uit probeer te klimmen. Er zijn allemaal poppetjes om me heen. Die heel druk heen en weer rennen...”. Wat doet het met je? “Het maakt me verschrikkelijk moe...”. Laat het maar waar zijn: iets in mij voelt zich verschrikkelijk moe. Wat doet dat met je? “Dat voelt wel goed eigenlijk”. En hoe voelt goed? Hoe merk je aan jouw lijf, dat het goed is? “Ik voel meer rust, meer ruimte”. Waar voel je dat? “In mijn buik, mijn armen, overal eigenlijk”. Dit deel dat zich heel erg moe voelt, wat zou het je willen vertellen? “Dat ik beter voor mezelf mag zorgen, dat ik op de goede weg ben door te stoppen met mijn bedrijf...”.

Het hele verhaal lezen?
Scan dan de QR-code!



Daten met reuma Een weg vol mogelijkheden!

Het heeft even geduurd voordat ik na mijn scheiding weer klaar was om te daten. Toch aarzelde ik om actief op zoek te gaan naar een leuke man. Want wie staat er nu te wachten op een afgekeurde vrouw met reuma?

Nooit gedacht: bijna veertig en op Tinder

Toen ik net twintig jaar oud was, leek veertig nog ver weg. Alle tijd dus om een man te vinden, een huis te kopen en kinderen te krijgen. Maar het leven liep anders dan ik had gedacht. Bijna veertig, geen man, huis of kinderen. En dat niet alleen: ik ben zelfs volledig afgekeurd en enorm beperkt door mijn reuma.

Het heeft dan ook even geduurd voordat ik ervoor openstond om weer te gaan daten. Ik had namelijk tal van vragen. Zouden mannen mij op mijn huidige situatie afwijzen – de afgekeurde beperkte? En hoe kon je dat ter sprake brengen? Ik ben namelijk leuker in het echt dan op papier. Terwijl de eerste vraag als je met mensen in gesprek bent toch vaak is wat je in je dagelijks leven of voor je werk doet. Aangezien ik best een openbaar leven leid, met alles wat ik schrijf voor ReumaLeeft, kan ik daar ook niet echt een algemeen verhaal van maken. Ik bedoel, als je googelt op Marja en mijn woonplaats, kom je direct op mijn website uit.

Dus hoe ging ik dit aanpakken? En nog belangrijker: hoe ging ik überhaupt een man vinden, middenin een lockdown?

“Ga op Tinder”, spoorde mijn vriendin me aan. Ik zou namelijk niet de eerste zijn die daar haar geluk in de liefde zou vinden. Maar ondanks de vele succesverhalen, trok het me toch niet. Want hoe kun je weten, puur afgaand op een foto, of iemand leuk is? Sommige mannen zijn misschien niet zo heel knap, maar hebben zo'n enorm charisma dat ze wel leuk zijn om mee te daten. En daarnaast: wat ging ik dan op mijn profiel zetten? ‘Vrouw met reuma zoekt man?’

Maar onder lichte dwang maakte ik uiteindelijk toch maar een account aan. “En niet na drie dagen je account weer verwijderen, hè Marja!”, waarschuwde mijn vriendin. “Je gaat dit een maand proberen. Ik ondersteun je wel.” Oké, oké, mopperde ik nog. Maar nadat ik plechtig beloofd had om dit serieus een kans te geven, startte ik de app op.



Hallo, ik heb reuma en ben afgekeurd

Nadat ik de eerste obstakels had overwonnen, zoals welke foto's je plaatst, wat je neerzet bij je beroep (even niks, besloot ik) en mijn voorsteltekst (alleen symbooltjes, want een hele tekst bleek best ingewikkeld), was het profiel binnen tien minuten klaar. Ontzettend nieuwsgierig bogen mijn vriendin en ik ons vervolgens over de verschillende mannen die een voor een op mijn scherm voorbij kwamen. Van hilarische tot kinky tot normale profielen, je krijgt er zo een avond mee vol.

Het duurde niet lang voordat ik de eerste matches binnen had. Op een bepaald moment zat ik zelfs met vijf mannen tegelijkertijd te chatten. En ik kan je zeggen: dat is best ingewikkeld.

Hoewel ik na jaren getrouwd te zijn blijkbaar toch nog steeds goed kon flirten, was de vraag over werk en wat ik deed in het dagelijks leven toch eentje die ik doodeng vond – een vraag die altijd al na drie zinnen werd gesteld en waarvan ik niet zo goed wist hoe ik daarop ging antwoorden.

Na lang bakkeleien en in mijn notities het antwoord meerdere malen herschreven te hebben, kwam ik uiteindelijk op een tekst waar ik best tevreden mee was. Hij was duidelijk, positief en niet te lang, maar ik draaide er vooral niet omheen – ik wist dat dat geen zin had. Ik kon beter nu eerlijk en duidelijk zijn, dan achteraf iemand voor het blok zetten. En als iemand nu met me wilde afspreken met de kennis dat ik reuma had, wist ik tenminste zeker dat hij me ook echt leuk vond.

Desondanks piste ik elke keer in mijn broek als ik deze tekst verstuurde. Kreeg ik überhaupt een reactie terug? Of haakte hij af? Ik vond het altijd weer superspannend. En ja, er waren mannen die daarna al snel hun interesse verloren. Mannen die, achteraf gezien, materialistischer in het leven stonden dan ik. Maar er waren ook heel veel mannen die mij daardoor nog interessanter vonden – vooral hoe ik in het leven stond en hoe ik met de uitdagingen in mijn leven omging.

Na vier weken en zeven dates met vier mannen verder, was ik gesloopt. Tinder is hard werken. Ik was er dan ook weer even klaar mee.

Ook mét reuma ben je een bijzondere vrouw

Al met al had Tinder me ook veel gebracht. Na enige tijd vond ik het steeds makkelijker om te vertellen dat ik reuma had en afgekeurd was. Ik ben namelijk wie ik ben en ook met reuma waren er blijkbaar genoeg mannen



die met mij wilde daten.

Inmiddels heb ik Tinder er meerdere malen van afgegooid en er weer opgezet. Heb ik gedatet met mooie mannen, slimme mannen, interessante mannen en mannen die misschien niet zo knap, maar wel grappig waren. Helaas was er geen een de man die ik zocht, maar waren ze het allemaal wel over één ding eens: ik ben een bijzondere mooie vrouw, die ondanks haar reuma en afkeuring iets heel moois van haar leven maakt!

Daten met reuma is misschien een weg met beperkingen, maar vooral ook eentje vol mogelijkheden!

100% afgekeurd, maar 100% leven met reuma

Marja van Wissen (1982) is een nogal positief ingesteld mens, re-integratieadviseur en het brein achter de website ReumaLeeft. Ze deelt al haar kennis én gratis handige documenten over re-integreren op haar website. Ze ziet het als haar missie om anderen met reuma te helpen en is vraagbaak voor problemen. Haar blogs bieden tips en troost voor alle leeftijden.

Sinds vorig jaar is Marja onze vaste columniste en neemt ze ons mee in haar leven met reuma. Ook heeft ze een gewaardeerde presentatie gegeven op onze ledendag.

reumaleeft.nl

Instagram: @reumaleeft



Berichten uit het LUMC

Actuele onderzoeken naar SCCH in het LUMC, voorjaar 2022

Door: Anne Leerling, onderzoeker LUMC

Ontstekingscores

In het diagnostisch traject en tijdens de monitoring van SCCH kijken we vaak naar de reguliere ontstekingswaarden in het bloed. Bij SCCH is echter uit eerder onderzoek gebleken dat de meestgebruikte ontstekingswaarden in het bloed maar in grofweg de helft van de patiënten verhoogd zijn, en dat deze dus niet goed helpen bij het stellen van de diagnose of bij het krijgen van een beeld van de ziekteactiviteit. We zijn daarom op zoek naar andere waarden die preciezer onderscheid kunnen maken tussen SCCH of andere ziekten en die bij SCCH-patiënten iets zeggen over de ziekteactiviteit. Bij andere ontstekings- en auto-immuunziektes, zoals reumatoïde artritis, wordt soms gebruikgemaakt van ontstekingscores. Hierbij gaat het vooral om de verhoudingen tussen verschillende witte bloedcellen – de cellen die een rol spelen bij afweer en ontsteking. Deze verhoudingen lijken te helpen bij het stellen van de diagnose of het monitoren van ziekteactiviteit. Het LUMC zoekt momenteel uit of dit voor SCCH ook nuttige scores kunnen zijn. Hiervoor worden de ontstekingscores van patiënten met SCCH vergeleken met die van mensen zonder SCCH. Ook wordt bij patiënten met SCCH gekeken of de scores samenhangen met ziekteactiviteit op een botscan of pijnklachten. Daarnaast kijken we of bepaalde leefstijlfactoren, zoals roken, van invloed zijn op deze scores en mogelijk op het ziektebeloop van SCCH.

Ontstekingseiwitten

Een zelfde soort onderzoek loopt er naar de hoeveelheid ontstekingseiwitten (zogenoemde cytokines) bij SCCH. Deze eiwitten worden geproduceerd door immuuncellen en spelen een belangrijke rol in de ontstekingsprocessen. Ook vormen deze eiwitten een doel voor de medicijngroep biologicals: een biological remt de activiteit van een bepaald ontstekingseiwit. Voor SCCH is het nog niet goed bekend of en, zo ja, welke ontstekingseiwitten een rol spelen in het ontstekingsproces. Hierbij hopen we de volgende vragen te beantwoorden:



Zijn bij SCCH bepaalde ontstekingseiwitten verhoogd aanwezig? En hangt verhoogde aanwezigheid hiervan samen met verhoogde boteiwitten die iets zeggen over afbraak of aanmaak? Om deze reden willen we de verschillende ontstekingseiwitten in het laboratorium gaan meten en een vergelijking maken tussen mensen met en zonder SCCH. Bij patiënten met SCCH kijken we vervolgens of de ontstekingseiwitten samenhangen met ziekteactiviteit.

Overig onderzoek:

- **De PAPS-studie (lopend):** medicijnonderzoek naar de behandeling van SCCH met APD. Het is nog steeds mogelijk om mee te doen aan deze studie, mits je aan de criteria voor deelname voldoet. Vraag dit aan je behandelend arts of neem vrijblijvend contact op met bot@lumc.nl voor meer informatie.
- **PPEP voor SCCH (lopend):** digitaal groepsprogramma gericht op het omgaan met chronische ziekte om de kwaliteit van leven te verbeteren. Een nieuwe groep start in september 2022. Interesse? Mail dan naar bot@lumc.nl.
- **Pijnbehandelingen en fysiotherapie (start ca. juni 2022):** vragenlijstonderzoek naar behandelingen van SCCH (voornamelijk buiten het ziekenhuis), waaronder fysiotherapie. Er worden eenmalig vragenlijsten uitgezet onder patiënten die in het LUMC onder behandeling zijn of dat in het verleden zijn geweest.

Ervaring Waterstof Therapie

Door: Marlien Wondergem-de Bruijne

Begin dit jaar ben ik in contact gekomen met Waterstof Therapie.

Waterstof Inhalerings Therapie

Door het waterstofinhaleringapparaat wordt een hoog energetisch mengsel van waterstofgas, zuurstofgas en waterdamp, ook wel bekend als Brown's gas, gemaakt. Dit Brown's gas is het beste antioxidant dat er bestaat. Het waterstofmolecuul is zo klein dat het makkelijk alle weefsels in gaat en daar effectief is. Het hydrateert de cellen en geeft energie. Het werkt ontstekingsremmend en beschermend voor de cellen en weefsels. Omdat het lichaam energie krijgt van waterstof, betekent het gebruik een boost voor het immuunsysteem en voor de gezondheid!

Mijn man kreeg de tip dat er een betaalbaar apparaat ontwikkeld was dat ontstekingsremmend zou werken. Wij hadden er nog nooit van gehoord, dus waren wat sceptisch, maar omdat ik in een erg slechte periode zat was ik al blij met de gedachte dat er überhaupt nog een kans op verbetering was!

Ik had een jaar vol opvlammingen achter de rug, waarbij de ene ontsteking na de andere kwam. Zo ging het van mijn borstbeen rechts, naar sleutelbeen links en van een rib naar een ruggewervel. Het was een opeenvolging van opvlammingen waar nog maar 1 a 1,5 week tussenzat voordat het opnieuw begon. Ik was ten einde raad, deed geen oog meer dicht en slikte de maximale dosering diclofenac met paracetamol en als het echt niet meer dragelijk was ook periodes oxycodon.

Onder het mom van 'baat het niet dan schaadt het niet', ben ik gestart met een gratis proefperiode waterstoftherapie.

Het eerste wat ik merkte was dat ik direct beter ging slapen. Dit zorgde er natuurlijk voor dat ik me ook overdag fitter ging voelen en ik kreeg meer energie. Vervolgens kwamen mijn darmen op gang, die door alle medicijnen helemaal van slag waren. Sindsdien is mijn stoelgang weer volledig normaal. De pijn in mijn botten nam niet direct af, maar veranderde van soort pijn. Het

werd even een soort kriebelend en brandend gevoel over het hele gebied wat na een aantal dagen wegtrok. Hierna was ik een aantal weken volledig pijnvrij.. een verademing!!

Helaas is het geen tovermiddel dat de ziekte volledig uitroeit. In de afgelopen 4 a 5 maanden heb ik toch 3 opvlammingen gehad, maar de pijn is minder heftig en tot nu toe dragelijk met alleen diclofenac. De ontsteking zet voor mijn gevoel minder sterk door en trok tot dusver na 1 a 1,5 week weer weg.

Ik durfde er eigenlijk niet eens meer op te hopen dat er nog iets zou zijn dat kon helpen, laat staan met iets dat geen bijwerkingen heeft. De apd-infusen sloegen niet meer aan en tnf-alfa-remmers stonden ook niet bepaald op mijn verlanglijstje...

Ik heb de waterstoftherapie rustig opgebouwd van 5 minuten per dag naar 2 a 3 keer een half uur per dag. Inmiddels zie ik dit ook als een fijn rustmoment op de dag om even te ontspannen. Natuurlijk kun je tijdens dat half uur ook op de computer werken of iets anders doen.

Het heeft even geduurd voordat ik dit met jullie wilde delen, want ik dacht 'eerst zien, dan geloven'... Nu ik zeker weet dat het effect heeft, hoop ik dat het ook jullie kan gaan helpen!

Voor meer informatie, verhelderende :
gratis proefperiode kun je kijken op
www.h2booster.com.



Uit de media

Gevonden op internet



Moonbird, ademhalingstool

Stress? Dat heb je zelf in de hand. Moonbird is 's werelds eerste ademhalingstool die in de palm van je hand past. Moonbird begeleidt je, waar je ook bent, bij het doen van ademhalingsoefeningen. Je gebruikt je moonbird om je gedachten te kalmeren, je focus te herpakken, je lichaam te ontspannen of om uitgerust weer wakker te worden. Moonbird meet bovendien jouw hartritme, HRV en coherentie via de app en geeft zo live biofeedback over hoe jij, simpelweg door te ademen, ontspant.



Instagram: @moonbird.life

Thriving Magazine



Talitha en Janet lanceerden 1 mei 2021 het online lifestylemagazine Thriving Magazine. Ze hebben beiden een chronische aandoening en leerden elkaar kennen op de redactie van een patiëntenmagazine. Tijdens de pandemie realiseerden ze zich dat ze iets misten: ze wilden niet alleen maar patiëntenverhalen over ziekte en behandeling lezen, maar ook artikelen geschreven voor mensen met een chronische aandoening of een fysieke beperking, waarin het draait om wat er nog wél kan. Oftewel: hoe je kan 'thrive' – (op)bloeien – ondanks en met je beperking. Geen positiviteit ten koste van alles, maar wel inspiratie voor een waardevol leven. En daarmee was Thriving geboren.

Wekelijks verschijnen er op www.thrivingmagazine.nl nieuwe artikelen over heel uiteenlopende onderwerpen. De ene keer luchtig, bijvoorbeeld over aangepaste watersporten, de andere keer wat serieuzer, zoals over kinderen krijgen met een chronische aandoening. Ze werken met een team van gastschrijvers die allemaal een verschillende achtergrond hebben en hun eigen inbreng en enthousiasme aanleveren.

De toekomstplannen van Thriving zijn groot, dus houd ze in de gaten!

Instagram/Facebook:
@thrivingmagazine



SCCH op sociale media!



Wist je dat we tegenwoordig op Instagram en Facebook ook met informatieve pagina's actief zijn. Zoek op Patiëntenvereniging SCCH, #scch of #sternocostoclaviculairehyperostose. Volg, like, deel: we zien je graag daar.

Colofon

Redactie
Anda Kars
Florine Kerkmeer

Met medewerking van
Bestuur SCCH
LUMC

Eindredactie
MEO

Druk & verzending
MEO

Contact
info@scch.nl



ieder(in)