



Nummer 2 / Juni 2018

Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

In dit nummer:

- 1 Voorwoord
- 2 Reumafonds wordt ReumaNederland
- 3 Korte berichten
- 4 Osteonecrose van de kaak als bijwerking van medicatie
- 5 AVG en de SCCH
- 6 Chronische diffuus scleroserende osteomyelitis (DSO)
- 7 Mijn Leven Met ... SCCH
- 8 Disclaimer

Voorwoord

Beste leden,

Het is alweer eind mei als ik dit voorwoord schrijf. Onze algemene ledenvergadering en ledendag, met als thema kaakcomplicaties bij bisfosfonaten, hebben inmiddels plaatsgevonden. Het was een gezellige en zeer onderhoudende dag, met boeiende sprekers. Elders in deze nieuwsbrief leest u daar meer over. We zijn alweer druk aan het voorbereiden met de volgende ledendag, die plaatsvindt op 10 november 2018 in

Leusden. Noteer deze dag alvast in uw agenda - het adres vindt u hieronder. We zijn ook bezig met de AVG-privacywetgeving. Inmiddels hebben we daar een beleid voor opgesteld. Daarnaast leggen we de laatste hand aan de overeenkomsten die nodig zijn om uw gegevens 'AVG-proof' te maken.

Verder wil ik graag onder de aandacht brengen dat we op zoek zijn naar één à twee leden die content en stukjes verzamelen, om te publiceren in de nieuwsbrief en op de website. Dat mag van alles zijn dat ook maar een beetje gerelateerd is aan het leven met SCCH. Hiervoor is het niet nodig om een verhaaltje te kunnen schrijven, want de verhaallijn kunnen we laten redigeren. Daarnaast zijn we op zoek naar één à twee personen die ons bestuur willen versterken. We zijn namelijk met een aantal leuke projecten bezig! Dus kom in beweging en help ons toekomstbestendig en zelfstandig te blijven, door u aan te melden via info@scch.nl

Ik wens u allen weer veel leesplezier met deze nieuwsbrief. Weet dat wij openstaan voor alle suggesties en opmerkingen in het belang van onze geweldige vereniging.

Een hele fijne zomer gewenst!

Gerrit Nijhoff
Voorzitter a.i. en penningmeester

N.B. De ledendag van 10 november vindt plaats in de Van der Valk Leusden – Amersfoort, Philipsstraat 18, 3833 LC Leusden.

Reumafonds wordt ReumaNederland

De SCCH wordt financieel gesteund door het Reumafonds. Onlangs heeft de organisatie bekendgemaakt vanaf nu als ReumaNederland door het leven te gaan. In de aankondiging legt de organisatie zelf uit waarom

Het Reumafonds verandert van naam: voortaan heten wij ReumaNederland. Onze nieuwe naam past bij de koers die we een aantal jaren geleden hebben ingezet: van een traditioneel fonds dat vooral baanbrekend reumaonderzoek financiert naar een moderne patiëntenorganisatie die zich inzet voor meer dan 2 miljoen mensen met reuma in Nederland.

Samen zorgen voor beweging

ReumaNederland wil samen met mensen met reuma, artsen en onderzoekers, de politiek en het bedrijfsleven werken aan één doel: een betere kwaliteit van leven met reuma. Samen zorgen we voor beweging in onderzoek, in de behandeling van reuma en in de kennis over reuma.

Sneller oplossingen

ReumaNederland richt zich op oplossingen die het leven met reuma verbeteren. We willen dat resultaten uit reumaonderzoek nog sneller worden omgezet in betere behandelingen. We willen de politiek en de zorgsector beïnvloeden voor betere reumazorg. En we willen mensen met reuma sneller informeren over belangrijke ontwikkelingen en betrouwbare medische informatie geven.

Jij bent ons vertrekpunt

Als ervaringsdeskundige weet jij als geen ander wat er moet gebeuren om een beter leven met reuma dichterbij te brengen. Die kennis willen we optimaal inzetten. Bijvoorbeeld door regelmatig jouw ervaringen en behoeften te peilen en via meldpunten belangrijke signalen op te vangen die we gebruiken in onze belangenbehartiging.



Wil je meer weten?

Onze nieuwe naam gaan we geleidelijk introduceren. Geen reclamecampagne, zodat de kosten laag blijven. Wil je meer weten over ReumaNederland of jouw vertrouwde informatie vinden? Kijk vanaf 1 juli op www.reumanederland.nl

ReumaNederland. Samen zorgen voor beweging.

ReumaNederland
voorheen Reumafonds

Ledendag 26 mei 2018

Door: Anda Kars

Zaterdag 26 mei hebben we weer een interessante ledendag meegemaakt. We hebben drie artsen en ongeveer dertig van onze leden mogen verwelkomen. We hebben er kennisgemaakt met het onderwerp necrose van het kaakbot; de laatste jaren wordt de bewustwording steeds groter dat dit een mogelijk gevolg is van een bisfosfonatenbehandeling. Ook hebben we kennisgemaakt met de aandoening Chronische Diffuus Scleroserende Osteomyelitis (DSO). 's Middags heeft de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV) plaatsgevonden.

Patiëntenversie Richtlijn Chronisch Zieken en Werk

Als je langere tijd ziek bent, zijn jij en je werkgever verplicht een plan te maken om naar je werk terug te keren. Je leidinggevende neemt dan contact op met een bedrijfs- of arboarts. Om werk(zoek)enden met een chronische aandoening te begeleiden in en naar werk, halen bedrijfs- en verzekeringsartsen praktische aanbevelingen uit de Richtlijn Chronisch Zieken en Werk. Deze informatie is nu vertaald naar het perspectief van de patiënt, zodat die ook ondersteuning en handvatten heeft om het gesprek met verzekerings- en bedrijfsartsen goed geïnformeerd aan te gaan. Zo behoud je als chronisch zieke meer regie, om samen te bepalen welke ondersteuning of maatregelen jou het beste kunnen helpen. Meer informatie vind je via de patiënteninformatietool.

Bron: www.patiënteninformatietool.nl/richtlijn-chronisch-zieken-en-werk

Begrijpelijke medicatiefolders, beter medicijngebruik

Mensen met reuma moeten goed geïnformeerd zijn over de werking van hun medicijnen en wat dit betekent voor hun dagelijks leven. Bijsluiters van medicijnen zijn voor velen een belangrijke informatiebron, maar uit onderzoek blijkt dat ze niet altijd begrijpelijk zijn. Veelgehoorde verbeterpunten zijn dat bijsluiters korter, beter leesbaar en duidelijker vormgegeven zouden moeten zijn. De Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) en het Reumafonds spelen in op deze behoefte. Zij bieden daarom medicatiefolders over zo'n veertig soorten reumamedicijnen, als nuttige aanvulling op de bijsluiter. De folders zijn in begrijpelijke taal geschreven voor mensen met reuma, vanuit hun perspectief: hoe het medicijn werkt, voor welke aandoeningen het kan worden gebruikt, welke bijwerkingen er zijn en praktische tips. Het geheel is overzichtelijk vormgegeven en online toegankelijk, via de website van het Reumafonds op

home.reumafonds.nl/brochures. Bron: Reumafonds

Pas op de plaats

Met het interessante boekje Pas op de plaats wil de Patiëntenfederatie Nederland helpen moeilijke beslissingen te nemen over je eigen zorg. De belangrijkste afweging zit al in de titel, namelijk dat je de tijd en ruimte moet nemen om zorgvuldig je keuze te overwegen: kruiden (gedroogde), kiemen, fruit, zeewier, volwaardige granen, vette vis zoals zalm, makreel, sardines en haring, noten en zaden.

1 Wat is het probleem?

2 Wat speelt er allemaal mee?

3 Afwegen

4 Beslissen

Pas op de plaats is te downloaden op www.patiëntenfederatie.nl/brochures-en-informatiekaarten/brochures/pas-op-de-plaats-lastige-keuzes-in-uw-zorg.

Mijn Eetmeter

Als je benieuwd bent of je dagelijks voldoende vitamines, mineralen en energie binnenkrijgt en je de Schijf van Vijf-aanbevelingen haalt, kan de Eetmeter je dagmenu scannen en direct persoonlijk voedingsadvies geven. De Eetmeter is een dagboek waarin je dagelijks invult wat je eet en drinkt. De tool berekent of je genoeg voedingsstoffen en energie binnenkrijgt en je kunt per dag bekijken of je voldoende uit de Schijf van Vijf eet. Voor de producten buiten de Schijf van Vijf reikt de Eetmeter gezondere alternatieven aan. Ook kun je kiezen voor een uitdaging, om stapje voor stapje aan een (nog) gezonder eetpatroon te werken.

Bron: mijn.voedingscentrum.nl/nl/eetmeter



Osteonecrose van de kaak als bijwerking van medicatie

DOOR: DR. S.E.C. PICHARDO
(MKA-CHIRURG LUMC)

Antiresorptieve medicatie als bisfosfonaten of denosumab kunnen osteonecrose van de kaak (MRONJ) als bijwerking hebben. Wat is dat? Hoe groot is de kans op deze bijwerking? Wat kun je doen ter voorkoming? En wat ter genezing?

Bij de behandeling van SCCH of DSO is soms antiresorptieve medicatie zoals bisfosfonaten of denosumab geïndiceerd. Dit zijn middelen die de botafbraak remmen, die een ontstekingsremmende werking hebben en die leiden tot vermindering van de pijnklachten. Deze medicamenten worden meestal voorgeschreven bij osteoporose, botuitzaaiingen of botziekten. Indien voorgeschreven voor SCCH is de dosering vaak lager en minder frequent.

Een vervelende bijwerking van deze middelen is de kans op osteonecrose van de kaak. Gelukkig komt dit weinig voor: bij maar 0,07 tot 0,14 procent van de patiënten. Het wordt vaker bij vrouwen dan mannen gezien en meer in de onder- dan in de bovenkaak. Bij deze osteonecrose is er sprake van blootliggend bot, zwelling, pusafvoer, koorts en pijnklachten. Verwijzing naar een kaakchirurg is dan noodzakelijk.

Onderzoek in onze kliniek toont aan dat osteonecrose vaak begint bij tandheelkundige problemen, zoals het trekken van kiezen, ontstoken wortelpunten, tandvleesontstekingen (parodontitis) of bij het plaatsen van implantaten. Maar ook in de tandeloze kaak kan het voorkomen, door bijvoorbeeld drukplekken ten gevolge van slecht zittende gebitsprothesen. Het is dus belangrijk deze problemen te voorkomen. Dat kan door het gebit te controleren en te saneren bij de tandarts of kaakchirurg vóór er gestart wordt met de medicatie.

De behandeling bestaat uit chirurgisch verwijderen en opruimen van het dode bot en daarnaast goed sluiten van de weke delen eromheen. Het tandvlees wordt weer helemaal gesloten. Dat gaat altijd in combinatie met antibiotica voor enkele weken. Met deze behandeling



worden hoge succespercentages behaald: meer dan 90 tot 95 procent.

Tandheelkundige behandelingen

Het is verstandig om voor de start van de medicatie het gebit te saneren. Wortelkanaalbehandelingen, vulling van gaatjes, kroon- en brugwerk kunnen door de tandarts zonder aanvullende antibiotica worden gedaan. Gebitsreiniging door de mondhygiënist is aan te bevelen.

Een vervelende bijwerking van antiresorptieve medicatie is de kans op osteonecrose van de kaak

Chirurgische behandelingen

Het verwijderen van gebits-elementen kan het beste worden gedaan in overleg met de voorschrijvend arts. Het staken van medicatie is weinig zinvol, omdat die nog lange tijd doorwerkt. Daarom is het controleren van de wondgenezing na circa vier weken belangrijk. Indien de wonden niet genezen, is een bezoek aan de kaakchirurg aan te raden.

Het is verstandig om voor de start van de medicatie het gebit te saneren

Implantaten

Het plaatsen van implantaten bij het gebruik van antiresorptieve medicatie kan leiden tot osteonecrose.

Daarom is het advies om de medicatie in overleg met de voorschrijvend arts te staken en om dit in een gespecialiseerd academisch centrum te doen, zoals bijvoorbeeld het LUMC. Bij bestaande implantaten kan een tandvleesontsteking ontstaan, hetgeen ook kan leiden tot osteonecrose; goede mondhygiëne is na het plaatsen dus erg belangrijk.

Conclusie

Het reeds lage risico op osteonecrose van de kaak bij de gebruikelijke doseringen, voor osteoporose of botuitzaaiingen, lijkt voor SCCH- en DSO-patiënten nog wat lager, omdat zij een relatief lage dosis gebruiken. Niettemin is bij antiresorptieve medicatie goede voor- én nazorg van het gebit noodzakelijk.

Onderzoek in onze kliniek toont aan dat osteonecrose vaak begint bij tandheelkundige problemen



Enkele adviezen en weetjes op een rijtje

- Laat vóór de start van een behandeling met bisfosfonaten het gebit nauwkeurig controleren en laat eventuele ingrepen uitvoeren vóórdat gestart wordt met de medicatie.
- Meld altijd het gebruik van medicatie/bisfosfonaten aan uw tandarts of kaakchirurg, ook als er niet naar wordt gevraagd.
- Bisfosfonaten worden opgenomen in de botstructuur en blijven daardoor lang in het lichaam, ook als u al geruime tijd bent gestopt met de medicatie. Wees zelf alert en blijf dit ook.
- Ga bij twijfel altijd terug naar uw behandelend arts.

AVG en de SCCH



Sinds 25 mei 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Dat betekent dat vanaf die datum dezelfde privacywetgeving geldt in de hele Europese Unie (EU). De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) geldt niet meer..

Ook voor de SCCH betekent dit dat het bestuur de afgelopen maanden is bezig geweest om uit te zoeken wat dit betekent voor uw ledengegevens. Inmiddels hebben we het SCCH-privacybeleid op www.scch.nl geplaatst en zijn we bezig met de relevante partijen verwerkersovereenkomsten te sluiten.

Wij zullen uw gegevens uitsluitend gebruiken voor het sturen van de nieuwsbrief, het sturen van uitnodigingen voor bijeenkomsten en/of u te informeren over zaken waarvan wij denken dat het voor u, vanuit het perspectief van leven met SCCH, belangrijk is. Ook hebben we nagedacht over de bewaartermijn van uw gegevens op het moment dat u besluit uw lidmaatschap te beëindigen en hoe we omgaan met het verwerken van binnenkomende e-mails van leden en niet-leden. We zullen altijd ons uiterste best doen om zorgvuldig met uw persoonlijke gegevens om te gaan.

Voor meer informatie verwijzen we naar de website. Mocht u ons rechtstreeks een vraag willen stellen, dan kunt u ons mailen via info@scch.nl.

Chronische diffuus scleroserende osteomyelitis (DSO)



Dr. M.M. van der Meent heeft op onze ledendag verteld over DSO, oftewel diffuus scleroserende osteomyelitis. Wat houdt deze zeldzame ziekte in? Waar bestaat de behandeling uit? Wie haar bijdrage heeft gemist, of nog eens terug wil lezen, vindt die hieronder terug.

Diffuus scleroserende osteomyelitis (DSO) van de onderkaak is een zeldzame chronische ziekte waarvan de oorzaak onbekend is. Een van de gedachten is dat het samen met sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH) voorkomt, of een verschijnsel is van chronische recurrente multifocale osteomyelitis (CRMO), of het SAPHO-syndroom (synovitis, acne, pustulosis palmoplantaris, hyperostosis, osteitis). Daarbij bestaat de veronderstelling dat hyperactiviteit van de kauwspieren een factor is die bijdraagt aan het ontstaan en onderhouden van DSO. Een andere naam die ook wel gebruikt wordt, is chronische tendoperiostitis (TP).

Klinische kenmerken van DSO zijn terugkerende perioden van pijn aan de onderkaak, een beperkte mondopening en zwelling van de wang. Tevens zien wij vaak gevoeligheid van de kauwspieren. Op röntgenfoto's wordt vaak een hogere verdichting van het bot (sclerose), botafbraak (osteolyse), excessieve botvorming en progressieve vervorming van de onderkaak gezien.

Conservatieve therapie blijkt in 55 procent van de gevallen de pijnklachten bij patiënten met DSO te verminderen

Andere beeldvormende technieken, zoals botscintigrafie*, laten zien dat er actieve botvorming is in de onderkaak. Daarnaast kan een botscintigrafie aanleiding geven om patiënten voor verdere analyse en behandeling bij eventuele SCCH door te verwijzen naar de endocrinoloog. In het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) worden

Klinische kenmerken zijn terugkerende perioden van pijn aan de onderkaak, een beperkte mondopening en zwelling van de wang

patiënten met DSO in de eerste instantie behandeld middels conservatieve therapie zonder medicatie, wat bestaat uit het geven van uitleg over de ziekte, het dragen van een opbeetplaat en fysiotherapie. Deze therapie blijkt in 55 procent van de gevallen de pijnklachten bij patiënten met DSO te verminderen. Als patiënten geen verbetering laten zien na conservatieve therapie, worden zij verwezen naar de endocrinoloog om, indien mogelijk, met intraveneuze bisfosfonaten behandeld te worden. Uit onderzoek blijkt dat het merendeel van de patiënten verbetering van de symptomen laat zien na behandeling met bisfosfonaten.

*Botscintigrafie, oftewel een botscan, is een beeldvormend onderzoek dat de arts inzet om botaandoeningen te diagnosticeren en de ernst van de botziekte te identificeren, meestal omdat andere beeldvormende onderzoeken geen of onduidelijke resultaten opleveren - redactie. Bron: www.mens-en-gezondheid.infonu.nl.

Door: dr. M.M. van de Meent, arts-onderzoeker.
Afdeling Mondziekten, kaak- en aangezichts chirurgie,
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).
In samenwerking met:
Centrum Bijzondere Tandheelkunde, Centrum voor
Botkwaliteit, Afdeling Endocrinologie

Mijn Leven Met ... SCCH

DOOR: LINDA WIEGERTJES



Elke nieuwsbrief laten we een van onze leden hun verhaal vertellen in Het Leven Met ... SCCH. De aandoening heeft een grote impact; het leven met SCCH begint vaak jaren voordat de diagnose is gesteld. Het verhaal van Linda staat niet op zichzelf. We weten dat ieder mens met SCCH een lange zoektocht meemaakt; niet alleen om uit te vinden wat er aan de hand is, maar ook om manieren te vinden die het leven zo leefbaar mogelijk blijven maken. In deze nieuwsbrief: het verhaal van Linda Wiegertjes.

Ik heb geleerd te genieten van mijn kinderen en de dingen die wel lukken

“Als ik gevraagd word om mijn leven met SCCH te vertellen, begint bij mij direct een negatief gevoel op te borrelen; alle gedachten van bijna dertig jaar geleden tot nu passeren de revue. Ik herinner mij nog goed: als 21-jarige was ik er zo trots op nog nooit ziek te zijn geweest, of überhaupt met dokters of ziekenhuizen in aanraking te zijn gekomen - oké, buiten een keer een gebroken voet om dan. Wat op kantoor is begonnen als een bij de schouder opgelopen kou, door een open raam, is tien jaar later uiteindelijk SCCH gebleken. “Wat ik ook deed, welke arts ik ook bezocht, de klachten bleven aanhouden, met als gevolg dat ook het verzuim op het werk steeds frequenter werd. Tussen mijn twintigste en dertigste was mijn leven een hel! Het beroemde ‘van het kastje naar de muur’ geldt ook voor mij. De arboarts(en) die aan mijn werkmotivatie of integriteit twijfelde(n) hebben mij, naast de dagelijkse pijn, het diepst geraakt. De huisarts die meende tegen mij te moeten zeggen: ‘Meissie, als je niet wil werken, dan ga je lekker aan de kinderen beginnen’, heeft het in mijn ogen helemaal niet begrepen. “Na een zoektocht van jaren belde ik met het LUMC. Daar hoorde ik voor het eerst dat er een CT-scan

nodig was, geen röntgenfoto. Inmiddels 31 jaar oud, met twee kinderen, komt op de CT-scan de beruchte stierenkopvorm naar voren en de daarbij behorende diagnose: SCCH. Ik was geen zeur, ik stelde me niet aan, ik heb écht wat: ik heb SCCH!

Als 21-jarige was ik er zo trots op nog nooit ziek te zijn geweest

“Je weet wat je hebt, maar dan begint het leven met Het is duidelijk: geen hoop op genezing, maar wellicht kunnen we de effecten van SCCH wel remmen. Dit betekent wel: elke drie maanden één week naar het ziekenhuis voor een APD- en DAPD-behandeling. Weg van het gezin was voor ons allen ingrijpend. Maar de gezelligheid van medepatiënten en de verhalen die we met elkaar konden delen, gaf ook steun. Na twee jaar is de behandeling voor achttien maanden stopgezet. Mijn man Koos en ik wilden graag nog een derde kind. Na de bevalling is de behandeling poliklinisch voortgezet. Dit was voor ons en voor mij als moeder een prettige ontwikkeling.

Ik was geen zeur, ik stelde me niet aan, ik heb écht wat

“De rode draad, zo terugkijkend op zestien jaar SCCH, is dat professionals – mensen - moeite hebben om je serieus te nemen als er niet direct een aanwijsbare oorzaak is.

De neiging bestaat om de signalen die je afgeeft, de pijn die je hebt, te bagatelliseren. Ondertussen weet je niet waar je het zoeken moet tijdens een opvlamming en ben je volledig lamgelegd. Het uitvoeren van huishoudelijke taken, er zijn voor je kinderen, het plannen van een feestje of een uitje, het is allemaal een

'crime'. Je voelt je een waardeloze moeder, vrouw en een slechte vriendin voor de mensen die je na staan. "De zoektocht en het gevecht met mezelf is soms ingewikkeld, maar ik heb geleerd te genieten van mijn kinderen en de dingen die wel lukken. Samen met een pijnpoli heb ik gezocht naar een oplossing. Voor mij zijn dat morfinepleisters in plaats van bisfosfonaten. Ik kan minder dan ik zou willen, maar ik functioneer beter dan een paar jaar terug. Ik blijf het lastig vinden om te

gaan met mensen die denken dat ik me aanstel. Dat zal waarschijnlijk nog wel een tijdje blijven.

"En ik ben blij met de keuzes die ik heb gemaakt in de afgelopen jaren. Dat ik toch mijn eigen weg heb gevonden, samen met Koos en mijn kinderen. En daar geniet ik van. Ook is het fijn om mijn verhaal een keer te mogen vertellen. Ik geef graag het stokje door aan ...

Anda"



Colofon

Redactie

Angelique van Dam (AKnet)
MEO

Met medewerking van:

Pamela van Booren

Bestuur: SCCH

Grote zorgvuldigheid wordt betracht bij de samenstelling van deze nieuwsbrief en de artikelen. Fouten in de gegevensverwerking kunnen echter niet altijd voorkomen worden. De beweringen en meningen die zijn geuit in de artikelen, vallen onder de verantwoordelijkheid van de auteurs. De redactie is niet verantwoordelijk voor enig product of enige dienst besproken of geadverteerd in deze uitgave. Noch staat zij garant voor gemaakte beweringen binnen de nieuwsbrief of artikelen. Aan zelfmedicatie of het aanpassen van uw dieet en/of bewegingspatronen zijn risico's verbonden. Raadpleeg daarom altijd eerst een arts of professional.

Aankondiging ledendag 10 november

Reserveer vast in uw agenda: de volgende SCCH-ledendag vindt 10 november plaats in hotel restaurant Van der Valk Leusden – Amersfoort. Het adres van de locatie is Philipsstraat 18, 3833 LC te Leusden. Tot dan!

