

Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

SCCH | nummer 3 | September 2021

In dit nummer:

Voorwoord	01
Column: Mijn reumatoloog en ik	02
Ledendag juli 2021	04
PPEP4All: hulp bij het managen van een chronische ziekte	05
20 jaar SCCH Patiëntenvereniging. Terugblikken en vooruitkijken, maar is er nog wel toekomst?	06
Rubriek: Uit de Media	08

Beste leden,

De zomer ligt alweer grotendeels achter ons. We hopen dat iedereen daarin zijn ontspanning heeft kunnen vinden en weer energie heeft opgedaan voor een sprankelend najaar. Op het moment van schrijven van dit voorwoord zijn de voorbereidingen voor de ledendag van 6 november alweer in volle gang. Deze ziet er veelbelovend uit. Jullie lezen er meer over op pagina 4 in deze nieuwsbrief. Er is namelijk iets bijzonders aan de hand ...

Laten we jullie eens kort meenemen in de voorbereiding van zo'n ledendag. Wat komt daar allemaal bij kijken?

Nadat de vorige ledendag, 3 juli, was afgelopen, zijn we al direct op zoek gegaan naar een locatie voor de volgende. Daarvoor zoeken we meestal een centrale locatie, rondom Utrecht en aan de snelweg. Maar hoe centraal ook, altijd realiseren wij ons dat het voor sommigen toch weer een hele zware reisdag zal betekenen.

We schatten het globale aantal aanwezigen in en kijken, samen met de verhuurder van de locatie, naar de voorwaarden van de ruimte en de mogelijkheden voor de catering. Na het tekenen van het contract verzamelen we de gegevens die nodig zijn om de uitnodigingen te versturen en hopen we natuurlijk op een goede opkomst.

Dan beginnen we met het plannen van de inhoud van de dag. Welke sprekers kunnen er komen en wat willen we vanuit de vereniging bespreken met onze leden? We gaan aan de slag met de presentatie en met eventueel aanvullende documenten. In de aanloop naar de uiteindelijke datum promoten we de ledendag verschillende keren.

Op de dag zelf is het bestuur vroegtijdig aanwezig om het beeld en geluid op de locatie in orde te maken. We nemen nog even de informatie door die gedeeld moet worden en ontvangen de leden en geïnteresseerden zoveel mogelijk zelf.

Het belang van je op tijd aanmelden

Tot de dag zelf checken wij hoeveel leden en geïnteresseerden zich opgegeven hebben. Voor de organisatie is het van belang om je zo vroeg mogelijk op te geven, maar óók om je af te melden - zélf s wanneer je op het allerlaatste moment verhinderd bent. Daarmee help je voorkomen dat we voor onnodig hoge kosten komen te staan. Via een QR-code en link in de uitnodiging kun je je sinds de vorige editie ook online aanmelden! Opgeven en afmelden kan ook altijd door een e-mail te sturen naar info@scch.nl.

En dan de ledendag zelf! We vonden het in juli leuk om alle aanwezigen weer te zien, maar hopen dat de opkomst in november hoger is. Op pagina 4 vinden jullie een verslag van de afgelopen ledendag: om te delen wat er is besproken voor wie er niet bij kon zijn, maar wellicht ook fijn als oprisser als je er wel bij was.

Veel plezier tijdens het lezen van onze nieuwsbrief.

Gerrit Nijhoff en Anda Kars



Mijn reumatoloog en ik

Van de twee reumatologen die ik in mijn carrière als reumapatiënt heb gehad, is de huidige al vijftien jaar in mijn leven. Het is daarom ook niet gek dat zij veel van mijn *ups* en *downs* van dichtbij heeft meegemaakt. Van vriendjes die meekwamen naar de controle, trouwen, het aankopen van huizen, studies waarvoor ik slaagde, tot aan de scheidingen en zó ziek worden dat ik niet meer kon werken en werd afgekeurd. Ze heeft veel, zo niet alles van dichtbij gezien.

De band met mijn reumatoloog is er een van vertrouwen, van gelijkheid en mij gehoord voelen. Maar dat is niet altijd zo geweest.

Mijn eerste reumatoloog

Toen ik twintig jaar geleden de diagnose artritis psoriatica kreeg, stond ik onder behandeling van een gerenommeerde reumatoloog. Zij zat al jaren in het vak en had haar sporen verdiend. Ze trok zich weinig aan van de tienminutenregel voor controleafspraken en gaf me altijd alle ruimte en alle tijd om mijn verhaal te doen. Ze luisterde, onderzocht en gaf een oplossing in de vorm van een medicijn of doorverwijzing naar aanvullende therapie. Maar ik kreeg ook regelmatig te horen dat ze niets meer voor me kon doen.

Dus toen ik na heel lang zoeken naar passende medicatie met het middel Naproxen redelijk mijn leven kon leiden, zonder al te veel bijwerkingen, moest ik dat accepteren. Dat ik écht wel last had van mijn ontsteking in mijn borstbeen, soms een ontsteking in mijn knie had, hier en daar een psoriasisplek had en vaak zó moe was dat ik niks meer kon, daar moest ik mee leren leven. Mijn rol was die van patiënt zijn en doen wat de dokter zegt.

Ondanks dat was en ben ik nog steeds fan van haar. Ze was een hele hartelijke vrouw die haar patiënten écht wilde helpen. Ze roeide met de riemen die ze had. Vijf jaar nadat ik voor het eerst bij haar kwam, ging ze met pensioen en kreeg ik een nieuwe reumatoloog. Superspannend, want zou ik me bij haar net zo veilig kunnen voelen?

Mijn nieuwe reumatoloog

Vanaf de eerste dag waren de gesprekken anders dan ik gewend was. Deze reumatoloog hield zich weliswaar aan de tienminutenregel bij controleafspraken, maar luisterde goed. Waar ik in het begin nog voorzichtig was met vertellen waar ik tegenaan liep, durfde ik dat

gaandeweg meer te doen. Dit kwam doordat ze mij serieus nam. Zo zag ze dat het middel Naproxen mijn borstbeenontsteking niet verminderde, waardoor ik een andere NSAID mocht gaan gebruiken. En deze werkte veel beter! Waarom was ik niet eerder overstapt?

Ineens werd er niet alleen geluisterd naar mijn klachten, maar werd ook gevraagd wat ik wilde. Kon ik het volhouden en was het te doen? Hoe waren de reumaklachten? Gaf ik aan dat deze niet meer leefbaar waren, dan werd daar direct actie op ondernomen. Ineens vertelde mijn reumatoloog me niet meer wat ik moest doen en dat ik sommige dingen maar moest accepteren: nee, er werd écht naar me geluisterd. Ze ondersteunde me in plaats van me te leiden.

Dat betekende ook dat mijn rol anders werd en dat was ontzettend wennen! Ik kreeg veel meer verantwoordelijkheid in mijn behandeling en in het omgaan met mijn klachten. Kon ik met de bijwerkingen leven? Wilde ik deze medicijnen echt gaan gebruiken of niet? Wat moest ik wel bij haar aangeven en wat waren bijzaken? Vragen die ik eerst voor mezelf moest beantwoorden, zodat ik ook goed kon aangeven wat ik nodig had. Een omschakeling met grote impact!

Van begrepen voelen tot niet meer begrepen voelen

En dat deze nieuwe rol niet zo makkelijk te vervullen was als ik had gedacht, bleek wel toen mijn reuma erger werd. Om lichamelijk weer stabiel te worden, moest ik namelijk *switchen* van medicatie. Maar mijn lijf bleek op veel medicatie heftig te reageren. De laatste jaren zijn we hierdoor zo aan het rommelen geweest met medicijnen, dat ik conditioneel erg achteruit ging. En hoewel ik me zo ontzettend belabberd voelde, waren mijn bloedsuitslagen, scans en alle onderzoeken wel altijd goed. Hierdoor kreeg ik steeds meer het gevoel dat ik me aanstelde en mijn reumatoloog mij niet goed begreep. Het bevestigde eigenlijk mijn innerlijke stem die ik al jaren had: dat die reuma van mij wel meeviel.



Het gevolg was dat ik heel lang bleef doorlopen met klachten, met het op tijd melden van een infectie of van bijwerkingen die mij ongelofelijk belemmerden in mijn dagelijks leven. Maar na de zoveelste keelinfectie waardoor ik drie dagen doodziek in bed lag, was ik er klaar mee. Dit ging zo niet langer meer. Er moest iets veranderen!

Kwetsbaar zijn

Maar hoe? Hoe kon ik in tien minuten mijn reumatoloog duidelijk maken dat ik er klaar mee was? Met behulp van een psycholoog en mijn vrienden stelde ik een lijstje op met wat ik wilde bespreken. De kernboodschap van dat lijstje was: ik voel me niet meer serieus genomen, want de onderzoeken zijn goed, maar ik blijf me belabberd voelen. We proberen van alles, maar ik word alleen maar zieker.

Ik ging me deze keer volledig open en kwetsbaar opstellen en dat was doodeng! Maar er was geen weg terug. Ik moest dit doen en met mijn lijstje in de aanslag ging ik naar het gesprek. Ik vertelde mijn verhaal, mijn gevoel en liet zelfs een aantal tranen.

En wat bleek? Mijn reumatoloog reageerde met empathie en stelde zich eveneens kwetsbaar op! Ze gaf aan ontzettend gefrustreerd te zijn dat ze mij niet kon helpen. Dat ze zich tegen een muur gezet voelde door het maar niet lukken van de behandeling. Ze vertelde daarnaast dat ik wel echt serieuze klachten heb, maar dat mijn reuma moeilijk behandelbaar is. Ze nam me dus juist heel erg serieus!

Een band van vertrouwen

Na dit gesprek was ik zo opgelucht en blij! Mijn innerlijke stem werd stil en ik voelde me geen *imposter* meer! Ik had zeer zeker ernstige reuma, maar die was moeilijk behandelbaar en dat was voor mijn reumatoloog ook een ontzettende uitdaging!

Vanaf dat moment ging alles anders. Ik begon mijn klachten volledig serieus te nemen en belde direct als er iets was, waardoor mijn reumatoloog er ook direct op kon reageren. En het mooie hiervan is dat we, door het nemen van mijn verantwoordelijkheden en hierover beter te communiceren, steeds dichterbij een passende behandeling komen!



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. Daarop schrijft ze dagelijks over re-integreren en werken en leven mét reuma. Want ook al werkt ze zelf niet meer vanwege haar artritis psoriatica (ontstekingsreuma met psoriasis), 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 als: Kan ik met een diagnose nog wel werken? Hoe geef ik mijn grenzen aan? Hoe ga ik met onbegrip om op het werk en privé? En hoe moet ik het doen als ik kinderen krijg? Haar blogs bieden tips en troost voor alle leeftijden.

Verder besteedt Marja haar tijd aan yoga, lezen en wandelen. Sinds kort probeert ze de Limburgse heuvels rond haar woonplaats Cadier en Keer te bedwingen met haar elektrische fiets. Je mag haar altijd 's nachts wakker maken voor een stuk Limburgse vlaai!

Dit jaar is Marja onze vaste columniste en neemt ze ons mee in haar leven met reuma.

www.reumaleeft.nl

Instagram: [@reumaleeft](https://www.instagram.com/reumaleeft)

Ledendag juli 2021

Door: Anda Kars en Cynthia Wiegertjes

Wat waren de belangrijkste onderwerpen die zijn besproken tijdens de afgelopen ledendag op 3 juli 2021 in Houten?

Dr. Liesbeth Winter (internist-endocrinoloog) en dr. Anne Leerling (onderzoeker), beiden werkzaam in het LUMC, presenteerden een aantal conclusies uit de literatuurstudie *SCCH, een internationaal overzicht van een verdeelde medische wereld*.

- Er is wereldwijd te weinig overeenstemming over de naam, classificatie, diagnose en behandeling van SCCH. Wat classificatie betreft noemen sommige landen elke SCCH-patiënt een 'SAPHO-patiënt', maar diagnosticeren andere landen SCCH als een opzichzelfstaande ziekte. Sommige landen diagnosticeren SCCH vanuit de huidafwijkingen op de handpalmen en voetzolen: de pustulose. Zij noemen de ziekte dan 'pustulotische arthroosteitis'. Het LUMC blijft de term 'SCCH' gebruiken, omdat veel patiënten geen huidafwijkingen of andere symptomen van het SAPHO-syndroom hebben. Dan is het nuttig om de afwijkingen in de borstkas apart te kunnen benoemen.
- Een CT-scan en een botscan zijn nodig voor de diagnose SCCH. Een verhoogde activiteit op de botscan is bij vrijwel elke patiënt aanwezig.
- De ontstekings- en reumatische waarden (zogenoeten 'auto-antilichamen', meestal verkregen uit bloedonderzoek) dragen niet bij aan de diagnose: zij komen niet vaker voor dan bij gezonde mensen zonder de ziekte.
- Een biopsie (het afnemen van een stukje weefsel voor onderzoek) draagt niet bij aan een diagnose, omdat de bevindingen niet kenmerkend zijn voor SCCH. Een biopsie kan in sommige gevallen nog wel worden verricht als een kwaadaardige ziekte moet worden uitgesloten.
- APD is een veelbelovende behandeling die ook in verschillende andere landen is beschreven. Maar grootschaliger, gecontroleerd onderzoek is nodig om dit te bevestigen. Dit onderzoek wordt momenteel in het LUMC gedaan in de PAPS-studie, waarbij de behandeling met APD wordt vergeleken met een nepmedicijn (placebo).
- TNF-alfaremmers lijken ook goed te werken in de behandeling van SCCH, maar zijn nog minder vaak beschreven in onderzoek. Ook zijn het medicijnen die vaak meer bijwerkingen geven en dus niet meteen als eerste stap worden gegeven, maar vooral als andere behandelingen niet aanslaan.

Het fijne aan de ledendagen is ook dat er rechtstreeks vragen gesteld kunnen worden aan de aanwezige artsen. En gelukkig zijn die er ook altijd voldoende! Hieronder vind je de belangrijkste vragen en antwoorden.

Naar aanleiding van de literatuurstudie: **Is het een optie om het 'zieke' bot met een operatie te verwijderen?**

"In de literatuurstudie vonden wij slechts negen patiënten die geopereerd waren. Hiervan hadden twee patiënten baat bij de behandeling; hun klachten verminderden. Twee patiënten bleven pijn houden, of de ziekte kwam terug in een ander deel van het bot. Van de andere vijf patiënten was het effect onbekend. Een operatie geeft ook risico op blijvende klachten, bijvoorbeeld door complicaties of door de ingreep zelf. Het bot is ook niet zomaar te verwijderen zonder er een ander bot voor terug te plaatsen. Samenvattend is er nog weinig ervaring met het opereren van SCCH en bestaat er geen pasklaar antwoord op de vraag wat het beste is om te doen. Het is belangrijk dat iedere patiënt in een multidisciplinair team besproken wordt, waarbij er met verschillende experts tot een behandeladvies kan worden gekomen dat aansluit bij de klachten en de hulpvraag van de patiënt."

Naar aanleiding van de PAPS-studie: **Als er oorzaken gevonden worden, volgt daar dan preventie uit?**

"Stel dat uit het onderzoek blijkt dat er factoren bij zitten die beïnvloed kunnen worden, dan is er zeker aan preventie te denken. Er gaat onderzoek plaatsvinden om te kijken naar de ontstaanswijze van de ziekte. Inzicht krijgen in waar de aandoening vandaan komt is de eerste stap. Maar daar zal veel tijd overheen gaan en er zal wellicht ook niet één specifieke oorzaak zijn waar direct preventie uit kan volgen. Tot nu toe is er één verband wel gevonden, namelijk het roken: mensen die roken hebben vaak meer pijnklachten en een slechtere schouderfunctie dan patiënten die niet roken. Ook hebben zij minder effect van de APD-behandeling. Stoppen met roken is dus erg belangrijk bij de behandeling van SCCH."

Algemene vraag: **Is er nog onderzoek naar de erfelijkheid?**

- "Het onderzoek loopt nog. Mogelijk erfelijke SCCH komt in een aantal families voor. Het is een wiskundig ingewikkeld onderzoek, dat zich nu op analyse-niveau bevindt. Hiervoor is een samenwerking met Australië aangegaan. Het onderzoek is lastig en complex en kost helaas veel tijd. Daarnaast komt SCCH ook vaak bij individuele personen voor, dus juist niet in de familie. De vraag blijft of mensen met mogelijk erfelijke SCCH, als er een oorzaak wordt gevonden in het erfelijkheidsonderzoek, dezelfde afwijking hebben of dat er bij hen iets anders speelt."

De volgende ledendag wil je niet missen!

De ledendag van 6 november 2021 wordt een speciale dag. Dan vieren wij ons 20-jarig bestaan. Wij hopen op die dag zoveel mogelijk leden en geïnteresseerden te mogen ontvangen. Wat zal het fijn zijn om elkaar weer eens te zien: de leden die ons door hun lidmaatschap al jaren steunen en nu komen om met ons het 20-jarig bestaan te vieren; of leden die wat korter lid zijn of wellicht helemaal nieuw, die naar huis gaan met een hoofd vol nieuwe informatie en die nieuwe mensen en lotgenoten hebben leren kennen, bij wie ze herkenning hebben kunnen vinden. Geef je nog snel op via info@scch.nl. Wij hopen iedereen te mogen begroeten op 6 november 2021 in het Van der Valk Hotel in Vianen.

PPEP4All: hulp bij het managen van een chronische ziekte

Evelien Wassink-Mellee woont in de altijd mooie Achterhoek samen met haar man, twee kinderen, een inwonend neefje en hun hond. Op verzoek van de redactie doet ze voor jullie verslag van PPEP4ALL, het zelfhulpprogramma voor chronisch zieken.

Na ruim tien jaar pijnklachten rondom mijn schouders, kreeg ik in december 2019 de diagnose SCCH. Tranen van geluk dat de jarenlange pijn een naam had gekregen. Ik had gelijk veel vragen: Hoe? Wat? Waar? Wellicht een hele normale reactie.

In overleg met een arts in de Sint Maartenskliniek, ben ik gestart met infusen ibandroninezuur. Een week lang botpijn was de bijwerking - en dat elke drie maanden. Ik had er daarna echt wel plezier van: ik sliep beter, had minder pijn en was minder vermoeid.

Toch wilde ik graag voor een beoordeling naar het expertisecentrum in Leiden. Daar kwam ik afgelopen januari terecht. De infusen zijn daar aangepast naar APD: veel minder pijnlijke bijwerkingen en ik voel me daarna echt beter.

Het PPEP4ALL-programma kwam in Leiden ter sprake en daar had ik wel oren naar. Zelf vind ik dat ik nog een groentje ben met de diagnose en alles wat met de ziekte te maken heeft, dus ik heb me voor het programma aangemeld. Ik ben er wel open over geweest dat ik op dat moment ook bij een psycholoog liep, voor de behandeling van mijn depressie en burnout. Het moest elkaar niet in de weg staan, vond ik. Dankzij de psycholoog is die depressie nu gelukkig helemaal weg!

PPEP4ALL is een "zelfmanagement educatie programma voor mensen met een (chronische) ziekte en/of zijn of haar partner/mantelzorger. Het vormt een aanvulling op de medische behandeling.

PPEP4ALL beoogt zowel de persoon met de chronische aandoening als ook zijn of haar partner, die handvatten te bieden die hen in staat stellen de psychische en psychosociale gevolgen, waar vrijwel iedere (chronisch) zieke en zijn omgeving nou eenmaal mee te maken krijgen, goed te managen en daardoor de kwaliteit van hun leven positief te beïnvloeden.

De focus ligt op mogelijkheden in plaats van beperkingen, op acceptatie en op het bevorderen van de autonomie en zelfredzaamheid van zowel de patiënt als de partner."

Bron: www.ppep4all.nl/ppep4all-programma

Dit kun je verwachten als je deelneemt aan PPEP4ALL

Het programma bestaat uit acht sessies van anderhalf uur. Normaal gesproken ga je naar het LUMC, maar vanwege corona volgde iedereen het programma online. Er hoort een werkboek bij, dat je kan bestellen bij bol.com en dat je bij de patiëntenvereniging mag declareren als je meedoet met het programma. Het kostte mij dus niets. De volgende onderwerpen kwamen per sessie aan bod:

1 - Wie ben je? Je begint met je aan elkaar voor te stellen en je vertelt over je SCCH. Welke hulpverleners en deskundigen staan er om je heen en wat betekenen ze voor jou?

2 - Zelfevaluatie. Hoe ervaar je je lichaam en waar zijn de knelpunten? Wat kun je aan, wat lukt niet en hoe ga je daar mee om? Met behulp van een dagboek ga je inzicht krijgen in waar je grenzen zijn en kun je kijken naar hoe je je dag bijvoorbeeld anders zou kunnen indelen.

3 - Gezondheidsbevordering. Van welke activiteit of hobby krijg jij energie?

4 - Stressmanagement. Wat is gezonde en wat is ongezonde stress? Heb je helpende gedachten die je kunt inzetten op moeilijke momenten?

5 - Omgaan met angst en depressie. Deze was voor mij persoonlijk niet meer zo relevant, omdat ik daarvoor bij mijn psycholoog al de gewenste resultaten had behaald.

6 - Sociale competentie. Je behandelt vormen van communicatie en communicatieproblemen. Hoe ga je om met negatieve gedachten en hoe kun je die omzetten naar positieve gedachten en gevoelens? Het kwam voor mij, vanuit de cognitieve gedragstherapie, heel bekend voor.

7 - Sociale steun. Wie staan er om jou heen om je te helpen? Vertel je andere mensen over jouw aandoening en over de impact daarvan op jou? Hoe lastig vind je het om om hulp te vragen?

8 - Evaluatie. Mijn eigen evaluatie: ook al had ik net bij een psycholoog gelopen, waardoor sommige sessies voor mij nu wat minder actueel waren, vond ik het een feestje der herkenning! Eindelijk hoor je ook eens van medepatiënten wat de SCCH doet met ons dagelijkse leven en hoor je dat je daarin niet alleen bent. Het onderlinge delen van die ervaringen vond ik heel erg prettig.

Zou ik mensen PPEP4ALL aanraden? Absoluut! Zeker als je mentale problemen ervaart door SCCH en hier nog een weg in moet vinden. Het is een geweldige ondersteuning voor mensen die nog maar kortgeleden een diagnose hebben gehad, of als aanvulling op andere therapie. Ik heb het programma en vooral het contact met lotgenoten als heel erg positief ervaren.



20 jaar SCCH Patiëntenvereniging. Terugblikken en vooruitkijken, maar is er nog wel toekomst?

Door: Florine Kerkmeer



Dit jaar bestaat onze SCCH Patiëntenvereniging twintig jaar! Een goed moment om eens in te zoomen op het bestuurswerk dat onze vereniging draaiende houdt. Ik sprak daarvoor met Biene van Schouwenburg, bestuurslid en voorzitter van 2011 tot 2015, en Gerrit Nijhoff, bestuurslid sinds 2011 en onze huidige voorzitter sinds 2016.

Wanneer is onze vereniging eigenlijk begonnen?

Biene: “Op 19 juli 2001 is de vereniging opgericht onder de naam *Nederlandse Vereniging van Sterno Costo Claviculaire Hyperostosis Patiënten*. De doelstelling: ‘het behartigen van de belangen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied van personen lijdende aan de botziekte SCCH, alsmede de bevordering van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot deze ziekte.’

“Op 5 maart 2008 zijn de statuten gewijzigd. De naam werd toen *Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis* en de stad van vestiging werd Amsterdam. De vereniging was lid van de Reumapatiëntenbond en dat kwam ook zeer duidelijk naar voren in de statuten. Dat partnerschap was destijds belangrijk voor het voortbestaan van de vereniging.”

Waarom zijn jullie ooit begonnen aan het verenigingswerk en voorzitterschap? Hoe rolde je in deze functie?

Biene: “Toen ik in 2011 de diagnose SCCH had gekregen, ben ik gaan zoeken op internet en stuitte op de website van de vereniging. Er bleek een ledenvergadering te zijn, waar ik heenging. Daar zaten ongeveer twintig mensen in een soort vierkante kring met elkaar te praten. Op een gegeven moment meldde de voorzitter, Willem van der Kloot, dat er mensen nodig waren die bereid waren zich in te zetten voor de vereniging, met name voor het bestuur. Anders kon de vereniging niet doorgaan en zou die moeten worden opgeheven. Het was doodstil en niemand zei iets, ook niet na herhaalde vragen van de voorzitter. Ik zei: ‘Meneer de voorzitter, ik ken deze vereniging niet en ben hier voor het eerst, maar het lijkt er op dat niemand belangstelling heeft, dus dan zou ik die vereniging maar opheffen.’ Er ontstond discussie en een paar mensen hebben zich aangemeld. Na afloop van de vergadering kwam de voorzitter naar mij toe en vroeg hij of ik ook wilde meewerken. Ik was al met pensioen en deed meerdere ‘vrijwilligers’-activiteiten. In de tien jaar daarvoor had ik gewerkt als coördinator Patiëntenvoorlichting in een revalidatiecentrum. Ook had ik in verschillende besturen gezeten, dus ik was wel iets gewend.”

Gerrit: “Mijn dochter heeft SCCH. Als ondersteunend lid heb ik met mijn vrouw Janny en onze dochter de ledendag in Utrecht bijgewoond. Ik herinner me die vraag inderdaad nog goed: ‘Heffen we de vereniging op, of staan er nieuwe bestuursleden op?’ Biene werd toen voorzitter en ik penningmeester. Een beetje tegen wil en dank, want ik had niets met cijfers. Maar niemand wou het doen, dus heb ik mij een aantal jaren vastgebeten in allerlei Excel-bestanden waarin we ook ons ledenbestand bijhielden. Het was een behoorlijk gepuzzel en we waren regelmatig puzzelstukken kwijt. Het was een hele toer om de financiën en ons ledenbestand op orde te houden. Destijds telden we zestig leden. Toen Biene als voorzitter stopte, heb ik zelfs een tijdje een dubbelfunctie als voorzitter en penningmeester gehad. Sinds 2019 vormen Koos Wiegertjes, Anda Kars en ik het huidige driekoppige bestuur.”

Wat zien jullie als de kerntaak van onze vereniging? Wat is haar doel, en wanneer is dat doel bereikt?

Gerrit: “Op één staat een snellere diagnosestelling, meer kennis over hoe te behandelen en een betere kwaliteit van zorg. Hoe meer artsen bekend zijn met de ziekte, hoe sneller een diagnose gesteld kan worden en hoe beter een behandeling zal zijn. Dáár heb je als patiënt iets aan. Daarom proberen we als vereniging zo veel mogelijk in contact te komen met specialisten.”

Biene: “We gingen bijvoorbeeld naar huisartsenbeurzen en andere speciale beurzen in de Jaarbeurs in Utrecht. Hier had de SCCH een stand had en probeerden we mensen te interesseren.”

Gerrit: “We waren ook op bijeenkomsten zoals die van de VSOP, de Patiëntenfederatie, PGOsupport, ReumaNederland en wat zoal wordt aangeboden. We grijpen elke kans voor profilering van onze aandoening aan.”

Biene: “Daarnaast is natuurlijk het lotgenotencontact een belangrijke taak van de vereniging. De halfjaarlijkse bijeenkomsten zijn ongelooflijk belangrijk voor mensen met een zeldzame ziekte als deze.”

Wat hebben jullie met de vereniging bereikt? Wat zijn grote, maar ook kleine successen?

Gerrit: “De eerste jaren zijn we voornamelijk bezig geweest met instandhouding van de vereniging. Er moest

van alles geregeld worden om aan de voorwaarden voor subsidie te voldoen. Biene heeft het voortouw genomen om de taken van de vereniging te professionaliseren door een nieuw bestuursmodel, beleidsplan en klachtenreglement te schrijven. Dit hebben we met het bestuur aan de leden ter goedkeuring voorgelegd.”

Biene: “Het eerste boekje met patientenverhalen, *STERNO wat?*, is in 2011 uitgebracht. Willem van der Kloot heeft heel veel gedaan om dat uit te brengen. In het begin heb ik veel met hem samengewerkt, daarna heel veel met Gerrit.”

Gerrit: “En de eerste echte *Informatiebrochure SCCH* is tijdens onze bestuursperiode uitgebracht. Inmiddels is er al een derde druk verschenen. Er zijn in totaal zo'n 15.000 exemplaren verstuurd aan specialisten, zoals reumatologen en orthopeden.”

Biene: “Wij hebben ook gezorgd voor het logo van de SCCH Patiëntenvereniging. Dat vonden we belangrijk, zodat we herkenbaar zijn! Ook omdat we toen zoveel hebben samengewerkt met andere patiëntenverenigingen, overkoepelende organisaties, en organisaties die patiëntenverenigingen ondersteunen.”

Gerrit: “In 2015 hebben we de eerste expertisetoetsing voor het LUMC gedaan [de toetsing is een vijfjaarlijks oordeel vanuit de patiënt over de zorg die wordt geleverd door het expertisecentrum voor botkwaliteit in Leiden, red.]. Een ziekenhuis moet aan allerlei kwalificaties voldoen om dat expertiselabel te krijgen en te houden, maar ze raadplegen daarbij niet de patiënt. We hebben vragenlijsten uitgezet onder onze leden. Er is heel veel tevredenheid, maar er zijn ook hiaten waar verbetering in mogelijk is. Daar moeten we dus aan werken. Wij voegen dat patiëntenperspectief eraan toe. Als vereniging wil je de belangen van alle SCCH-patiënten behartigen. Je moet als vereniging aan de weg blijven timmeren om de beste zorg op te eisen en ál onze patiëntenleden een stem te geven.”

Biene: “Het grote succes van de vereniging is uiteindelijk toch dat er steeds meer bekend is over SCCH en dat zowel professionals als patiënten veel makkelijker en eerder informatie over de aandoening kunnen vinden. In de afgelopen twintig jaar is de diagnosestelling maar liefst met de helft verkort, van tien naar vijf jaar. Het is fantastisch dat ook nieuwe patiënten met vragen en zorgen ergens terecht kunnen, contact kunnen hebben met lotgenoten en dat ze via de vereniging informatie krijgen over de laatste ontwikkelingen over de ziekte.”

Waar is de vereniging op dit moment mee bezig?

Gerrit: “De afgelopen tijd zijn we bezig geweest om de vereniging toekomstbestendig te maken. We maken een slag op digitaal gebied met een vernieuwde website, en zullen ons ook meer bezig gaan houden met social media. Er komt nog een nieuwe brochure, omdat er nieuwe inzichten zijn over SCCH en er komt dit jaar nog een gesprekswijzer uit.

“Daarnaast moeten de statuten worden gewijzigd, omdat er wettelijk andere regels gelden. De Reumabond, waaraan we sinds 2008 waren gekoppeld, is inmiddels opgeheven. Dat moet bijvoorbeeld worden aangepast. Als dat allemaal up-to-date is, ben je voor de komende periode weer klaar. Ik wil de vereniging netjes achterlaten.”

Je gaat weg in 2023. Hoe zul je dan terugkijken op je voorzitterschap?

Gerrit: “Ik had eigenlijk al eerder willen stoppen, maar er lag nog wat werk te doen en ik wil de vereniging graag toekomstbestendig achterlaten. We zijn nu een redelijke stabiele club aan het worden op het gebied van vormgeving en berichtgeving en dat verdient een werkbaar bestuur. Als er hierna niemand opstaat, denk ik dat het voortbestaan heel moeilijk gaat worden. De laatste jaren ben ik afgekeurd en had ik meer tijd voor het bestuurswerk. Elke dag staat de computer aan, ik doe het nooit met tegenzin. De grote lijn die ik altijd gevolgd heb is het patiëntenbelang. Ik leer elke dag nog bij, bijvoorbeeld hoe de lijnen in de zorg lopen - en soms ook niet lopen. Ik heb onderhand met veel verschillende bestuursleden samengewerkt, altijd met heel veel plezier.”

Wat moeten SCCH-patiënten zich realiseren over onze vereniging?

Biene: “Dat het bij een vereniging voor een zeer zeldzame aandoening belangrijk blijft dat mensen bereid zijn om mee te werken aan de doelstelling. Het komt vaak neer op slechts enkele mensen en dat kan eigenlijk niet. Er is al veel bereikt, maar het moet wel doorgaan. De mensen die nu het werk doen, kunnen dat niet altijd blijven doen.”

Gerrit: “Ik hoop uit de grond van mijn hart dat er iemand opstaat die wil helpen deze mooie vereniging in stand te houden en voort te zetten. Die is van ons allemaal, inclusief de familieleden. Deze aandoening heb je namelijk niet in je eentje.”

Tweede van links: Biene van Schouwenburg, helemaal rechts: Gerrit Nijhoff. In het midden met rode jas is Dr. Hamdy.



Uit de media

Gevonden op internet



Centrum Chronisch Ziek & Werk (CCZW)

Centrum Chronisch Ziek & Werk is in 2012 opgericht door arbeidsdeskundigen met een reumatische aandoening. Zij re-integreren en coachen mensen met chronische fysieke aandoeningen of een psychische kwetsbaarheid. Alle coaches die er werken zijn (gecertificeerd) ervaringsdeskundig: ze hebben allemaal een 'kwetsbare gezondheid'. Zij combineren dus het beste uit twee werelden; de kennis van een passende hbo- of wo-opleiding en werkervaring met de kracht van ervaringskennis. Op basis hiervan coachen zij mensen bij het vinden van passend werk, maar ook bij het beter leren omgaan met een aandoening. Vanuit eigen ervaringen en het juiste gevoel geven zij steun en inzicht in de ziektebeleving. Zij maken expliciet gebruik van de kracht van herkenning. Met deze ervaringsdeskundigheid onderscheiden zij zich van andere bureaus. Iets voor jou? Meer informatie vind je op centrumchronischziekenwerk.nl.



Bezoek de websites uit deze nieuwsbrief

Scan elke QR-code met je mobiele telefoon om rechtstreeks naar de link uit het artikel te gaan.

Doe dit met je camera, een QR-code-app op je telefoon, of download een QR-app in de appstore



Chronisch-ziekenwerk



Reuma leeft Instagram

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 u 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)