

# SCCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

Mini-magazine

In dit nummer:

## Pijnvrij leven? Het kan!

Gezocht: collega's  
Zijn deze vacatures  
voor jou?

**Kletspraat!**  
De podcast voor  
chronisch zieken

Inter-  
nationaal  
congres

Column: Op vakantie met reuma

### Oproep:

In het volgende magazine willen we aandacht besteden aan SCCH en werk. We willen jullie vragen om massaal kleine en grote vragen in te sturen. Mail direct naar [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl)

## Nieuws van het bestuur

Opgeladen door de zomervakantie, gaan we weer met nieuwe energie aan de slag voor de geweldige patiëntenvereniging. We weten voor wie we onze inspanningen met plezier verrichten: 190 leden – waarvan 120 patiëntleden, 13 persoonlijk en 57 professioneel betrokken leden. Daarnaast hebben we de nodige volgers op sociale media. Iedere keer krijgen we de reminders dat het bestaan van de vereniging enorm gewaardeerd wordt.

De afgelopen tijd was de waardering goed te merken. Door leden die de 'Fysioadviezen'-flyer hebben ontvangen, maar ook door leden die vragenlijsten hebben ingevuld om voor dit magazine het mooie artikel 'Stabiel en/of pijnvrij?' te kunnen schrijven.

We merken het aan de samenwerkingen die we met diverse professionals hebben, zoals het driemaandelijks overleg met het expertisecentrum LUMC en het overleg dat we hebben met onze vaste columnist Marja van Wissen. Maar ook onderling: goed bestuurs- en redactieoverleg maken dat we weer met frisse moed vooruitkijken, mede naar de komende ledendag.

We zijn nog steeds op zoek naar leden of bekenden van leden die het tweekoppige enthousiaste bestuur willen ondersteunen. We zijn dankbaar dat we op dit moment door twee vrijwilligers worden ondersteund; voor de ledenadministratie en de redactie voor het magazine. Alle taken kunnen ook als duofunctie worden uitgevoerd. Dus als je iemand kent met wie je samen wilt werken in je eigen omgeving, dan is dat mogelijk. We kunnen ook intern mensen aan elkaar koppelen.



## Vacatures:

- Ben of ken jij iemand die met plezier verhalen schrijft of, door zich te verdiepen in (wetenschappelijke) informatie, onderwerpen uitzoekt? Oftewel wil je meedenken over alle posts op de sociale media en de artikelen die we uitbrengen? Meld je dan aan! Inzet: 15 minuten per week.
- Ben je gek van cijfertjes? Wij zoeken ondersteuning bij de financiën: inkomsten en uitgaven bijhouden, overzichten maken, incasso's verzenden en de subsidieaanvraag schrijven. Veel is geautomatiseerd en alles kan vanuit huis. Je zult goed ingewerkt worden. Interesse om een sprong in het diepe te wagen? Mail ons! Inzet: 15 minuten per week. Hier en daar geclusterd, soms een uur en soms niets kan ook.

Het zal geen urenlange investering zijn. En door het werk met elkaar te delen, wordt het alleen maar lichter.

# Berichten van het LUMC

Door A.T. Leerling

## Terugblik: internationale conferentie voor chronische niet-bacteriële osteomyelitis (CNO) en auto-inflammatoire botziekten in Liverpool

De internationale conferentie voor chronische niet-bacteriële osteomyelitis (CNO), chronische recurrenente multifocale osteomyelitis (CRMO) en auto-inflammatoire botziekten vond 25 en 26 mei 2022 plaats.

De conferentie werd georganiseerd vanuit het Experimental Arthritis Treatment Centre for Children (EATC4Children), dat is verbonden aan de Universiteit van Liverpool.

De conferentie was zowel gericht op onderzoekers en zorgverleners als op patiënten en hun naasten. Ook de sprekers kwamen uit verschillende hoeken: patiënt(vertegenwoordigers), wetenschappers, zorgverleners en goede doelen gaven presentaties. Hierdoor was er volop mogelijkheid voor discussie tussen de verschillende groepen aanwezig.

Tijdens de conferentie is aandacht besteed aan de laatste wetenschappelijke kennis over CNO, zowel over de subtypes die voorkomen bij kinderen (CRMO) als bij volwassenen (SCCH/SAPHO). De thema's waren onder andere de ontstaanswijze van de ziekte, het stellen van de diagnose, het nemen van behandelbeslissingen en onderzoeksmogelijkheden voor in de toekomst.

Vanuit het LUMC hebben dr. Liesbeth Winter en Anne Leerling de conferentie bijgewoond en onderzoek vanuit het Centrum voor Botkwaliteit gepresenteerd. We kijken terug op een inspirerende, succesvolle bijeenkomst. Om de zorg voor een zeldzaam ziektespectrum als CNO verder te kunnen verbeteren, is internationale samenwerking en uitwisseling van bijzonder belang. Het was daarom goed om te zien hoe er vanuit verschillende landen en disciplines aan deze ziekte wordt gewerkt.

Dank aan het EATC4Children en andere betrokkenen voor het mogelijk maken van deze bijeenkomst!

Meer informatie en een volledig programma van de conferentie is te vinden op [www.liverpool.ac.uk/eatc-for-children/cno-conference/](http://www.liverpool.ac.uk/eatc-for-children/cno-conference/). Deze informatie is in het Engels beschikbaar.

Overzicht van lopend onderzoek in het LUMC:

- **De PAPS-studie (lopend):** medicijnonderzoek naar de behandeling van SCCH met het bisfosfonaat APD (pamidronaat). 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 [paps-studie@lumc.nl](mailto:paps-studie@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](mailto:bot@lumc.nl).
- **Pijnbehandelingen en fysiotherapie (start september 2022):** vragenlijstonderzoek naar behandelingen voor 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.



# Ik ging op vakantie en nam mee: mijn reuma

Sinds ik reuma heb, is vakantie vieren anders. Ik kan niet de hele dag iets actiefs doen en moet mijn energie verdelen. Daarbij is het reizen ook nog eens superzwaar. Ik word niet alleen snel misselijk, maar het lange wachten op een vliegveld en krap zitten in een vliegtuig kost gewoon veel energie – laat staan veertien uur in een auto hangen, waar ik vervolgens als een oud omaatje uitkruip. En had ik al verteld wat voor een gedoe het is om je medicijnen mee te nemen? Nee, reizen is niet het leukste als je deze ziekte hebt. Toch ben ik afgelopen zomer een weekje weg geweest. Hoe dat ging?

## Je vakantie plannen

Al drie jaar zou ik naar mijn zus in Italië gaan. Maar al drie jaar stond ik in de wachtstand. Corona en bijwerkingen van mijn medicatie zorgden ervoor dat ik niet kon gaan. Toen in februari bleek dat alle maatregelen zouden komen te vervallen en de bijwerkingen van mijn huidige medicijn uitbleven, plande ik direct de reis naar Italië in. Dat bleek echter

nogal makkelijker gezegd dan gedaan: mijn zus is een drukbezet persoon en het moest ook nog eens passen in mijn medicatieplanning. Ik krijg namelijk één keer in de acht weken mijn medicatie en voel me het beste in het midden van die medicatieperiode.

Desondanks wisten we een volle week te vinden die zowel voor haar als voor mij perfect uitkwam!

## Zorgen

Nadat al mijn enthousiasme (want ‘whoohoo’, ik ging éindelijk op vakantie!) opklaarde, begonnen mijn zorgen. Want hoe ging ik dat doen? Reizen kost me heel veel energie en in m'n eentje reizen des te meer. Kon ik iemand vragen om me naar het vliegveld te brengen? Dat zou me namelijk al heel veel energie schelen. En welke koffer ging ik dan meenemen? Liefst eentje die niet te zwaar was om te tillen en te trekken – een koffer die ik niet had. Maar ook: hoe ging ik de vliegreis overleven, als ik alleen maar misselijk in een stoel zou zitten? En de laatste (maar niet de minste) zorg: hoe ging ik mijn medicijnen meenemen?

‘Ga op vakantie’, zeggen ze dan. Maar met een chronische ziekte als reuma komt daar veel meer bij kijken dan je zou denken.

## Alsof de goden mijn zorgen hoorden

Na weken peinzen, proberen mensen te regelen voor vervoer en dingen ook gewoon voor me uit te schuiven (vermijden is soms de beste strategie), kreeg ik ineens een verrassend appje van mijn vriendin. “Hi Marja, Erik en ik willen eigenlijk ook nog naar Italië. Zullen we anders met je meegaan?” Alsof de goden mijn zorgen hadden gehoord en een oplossing in mijn schoot wierpen. Als zij megingen, zou me dat namelijk heel veel ‘reisenergie’ besparen! Ik hoefde dan ook niet lang na te denken en typte direct “Ja! Superleuk!” terug.

Mijn vakantie begon er ineens een stuk beter voor te staan.

## Here we go!

Het duurde daarna niet lang of de vertrekdag was aangebroken. Nadat ik alles nog voor de laatste keer checkte – Had ik al mijn medicijnen ingepakt? Medicijnpaspoort, de juiste schoenen en nog veel meer dingen mee? – gingen we naar het vliegveld.



Enigszins opgelucht, want ik hoefde mijn biological niet mee te nemen. Dat zou namelijk nog meer stress en voorbereidingen gekost hebben. Het enige dat ik hoefde te doen, was zitten en genieten. Ik werd gebracht naar het vliegveld, alles was geregeld en ik hoefde alleen maar te volgen. Ideaal!

Maar nadat we geland waren en mijn zus ons had opgehaald, was ik zó gesloopt, dat ik heel vroeg naar bed ben gegaan. Ondanks de voorbereiding, was de reis toch ontzettend vermoeiend.

### Het aanpassen van mijn reuma-dagritme

Al snel kwam ik erachter dat het nogal een uitdaging was om mijn reuma-dagritme af te stemmen op het Italiaanse dagritme. Italianen ontbijten niet, zijn de hele dag actief en gaan pas om 21.00 uur eten. Om 1.00 uur naar bed gaan was dan ook meer regelmaat dan uitzondering. Er zat dan ook een groot verschil – en dat is geen understatement – tussen het Italiaanse dagritme en dat van mij: op tijd op, ontbijten, veel rusten tussendoor en om 21.00 uur naar bed.

Dit betekende dat ik deels mee kon gaan in dit Italiaanse la dolce vita-ritme, maar dat ik ook heel goed mijn grenzen moest bewaken. Zo bleef ik niet elke avond nog nahangen en kletsen. Ik ging na het eten direct naar bed. En ook in de middag zorgde ik ervoor dat ik kon rusten. Anders zou ik het avondprogramma niet kunnen volhouden. Daarnaast wisselden we actieve en ontspannen uitjes af. Zo gingen we de ene dag een stad bezoeken en lagen we de andere dag op

een stranddoek aan het water. Door de dagen zo in te vullen, lukte het me om deels mee te gaan in het Italiaanse ritme van mijn zus.

Maar er waren ook situaties waarin ik verstek liet gaan. Zo gingen mijn zus en mijn vriendin na het avondeten om 1.00 uur nog naar een discotheek. Hoe leuk dit ook was, ik wist dat dit voor mij niet te doen was. We zouden namelijk de dag erna weer vroeg op pad gaan. Ik bedankte dan ook vriendelijk en was superblij dat ik heerlijk naar mijn bed kon gaan.

### Of ik weer zou gaan?

Al met al heb ik een superleuke vakantie gehad. Veel gelachen, gedanst en gegeten. Maar het was ook supervermoeiend: veel gelopen, slecht geslapen en continu mijn grenzen bewaakt.

Zou ik dan weer op vakantie gaan met mijn reuma? Het enige antwoord wat ik hierop kan geven is 'Ja!' Hoewel ik lichamelijk doodmoe ben teruggekeerd en de voorbereidingen ontzettend stressvol waren, heb ik er zoveel mentale energie voor teruggekregen. Energie die ik de weken erna nodig had om de mentale uitdagingen die ontstonden aan te kunnen gaan.

Voor mij was deze vakantie dan ook supervermoeiend en een hele uitdaging, maar het uiteindelijk meer dan waard. Enne, volgend jaar? Dan ga ik zeker weer!

## 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](https://reumaleeft.nl)

Instagram: @reumaleeft



**LEDENDAG**  
SCCH PATIËNTENVERENIGING

8 OKTOBER 2022

10.00  
TOT  
13.00  
UUR

VAN DER  
VALK,  
UTRECHT

WINTHONTLAAN  
4-6

SCAN DE QR  
OM JE AAN TE MELDEN

## Stabiel en/of pijnvrij?

Door: de redactie

Wanneer voelt men zich stabiel of pijnvrij? Hoe wordt dit beleefd? Wat doet en kan men? Deze vragen hebben we verwerkt in een vragenlijst die we via sociale media en de mail hebben uitgezet. We hebben vijftien zeer diverse ervaringen ontvangen, waarvan het interessant is om te vermelden dat de leeftijden uiteenlopen van 25 jaar tot 80-plus.

### Wat voor cijfer gaf je je pijn op het hoogtepunt? Waar heb je last van gehad?

De pijncijfers op het hoogtepunt liepen uiteen van 7 tot 10, met 13 als uitschieter. De meestvoorkomende klachten waren ontstekingspijn, geen kracht kunnen

zetten, niet kunnen tillen, niet op je zij kunnen slapen en sleutelbeenvergroeiingen.

*“Hevige pijn borstbeen, sleutelbenen, ribben voor en achter ter hoogte van borst en schouders. Het was net of er messen in gestoken werden en dat mijn huid uit elkaar scheurde. Ik had een constant stekende pijn”*

### Hoe voel je je nu en welk cijfer zou je daaraan geven?

Men ervaart geen hevige pijscheuten meer, wel fases van zeurende pijn. Een aantal gaven aan pijnvrij te zijn en een cijfer tussen 0 en 1 te geven. De rest gaf aan dat ze nu een pijnscore van 3 en 4 hebben.

*“Gemiddeld is de pijn nu een 0 of een 1. Hier ben ik heel dankbaar voor. Ik kan mijn leven weer op een ‘normale’ manier leven en inrichten, zonder dat ik constant met SCCH bezig hoeft te zijn. Ik ben wel nog steeds alert met*

*sporten, bewegen en zwaar tillen. Bepaalde oefeningen ga ik nog steeds uit de weg, zodat ik de SCCH niet trigger"*

### Hoelang heb je last gehad? Na hoeveel jaar was er verandering en is dat langzaam of plotseling gebeurd?

Het gemiddelde van alle doorgegeven jaren met last is ongeveer zeseneenhalf jaar. Er zijn ervaringen van drie à vier jaar tot elf à twaalf jaar klachten. Bij de meeste ervaringen wordt het langzaamaan minder.

*"Ik merkte dat ik sommige dagen 'pijnvrij' was. Het ging geleidelijk, daarna een periode van maanden geen pijn (heerlijk!)"*

### Is het minder of helemaal weg? Wat zijn eventuele restklachten?

Er wordt vooral gesproken over de schadepijn of restklachten door ontstane vergroeiingen, bijvoorbeeld dat de bewegelijkheid daardoor niet meer terug is gekomen. Maar zeker is dat deze pijn anders is dan de actieve SCCH- of ontstekingspijn.

*"Mijn restklachten bestaan uit pijn bij te veel doen"*

### Door welke omstandigheden of gebeurtenissen is de pijn minder geworden?

Een kleine opsomming van gegeven antwoorden:

- "Diverse medicatie: pijnstilling, ontstekingsremmers, bisfosfonaten en een lange kuur Plaquenil – dit middel wordt bij reuma gegeven en heeft een neveneffect op de vitamine D-huishouding."
- "Mijn opleiding tot spiritueel psycholoog. Verandering van leven, voeding en meer in de natuur."
- "(Wekelijkse) fysiobehandeling waarbij de fysiotherapeut mijn rug, nek en schouders eerst ging losmasseren en vervolgens ook ging kraken." (De vereniging heeft een uitgave van adviezen van fysiotherapeuten aan collega's; vraag deze op via [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl))
- "De overgang (na overgang minder klachten)."
- "Meer gaan sporten en bewegen. Revalidatie en daardoor anders omgaan met activiteiten. Meer luisteren naar lichaam, sporten, fysio-oefeningen (blijven bewegen), ademhalingsoefeningen."

### Wat zijn de dingen die je nu weer kunt doen?

Hieronder vallen voor velen bewegingsactiviteiten zoals lopen, fietsen, dansen, zwemmen, gewichten tillen, autorijden en zelfs kickboksen. Maar ook praktische zaken als haren wassen, ramen zemen en spullen van hoogtes pakken gaan beter. Ook fysieke handelingen als het bewegen van nek en schouderbladen en armen optillen en ronddraaien gaan weer goed.



*"Ik heb meer bewegingsvrijheid. Ik kan weer tillen (niet al te zwaar), kracht zetten (tassen uit de auto pakken) en armen omhoog doen (was ophangen, T-shirt uittrekken). Soms zelfs weer op mijn zij slapen. Ik kan uit mijn auto stappen, fietsen en op de grond zitten en weer opstaan"*

### Wat raad je mensen aan?

Zoek naast je fysieke klachten ook balans met je psyche. Luister naar je lichaam. Bewaak je grenzen. Neem rust als het niet gaat. Probeer te ontspannen wanneer je pijn hebt, want de stress en spierspanningen zorgen voor meer pijn. Kijk naar wat je nog wel kan doen. Schrik niet van een terugval. Zodra het kan, probeer dan je spieren sterker te maken. Leg de lat niet te hoog en kies iets wat bij jou past. Eet gezond. Probeer goed te slapen, dus zorg voor een goed matras en leg je lichaam zo neer dat het zo min mogelijk pijn heeft (gebruik daarbij kussens of een voedingskussen of iets dergelijks).

Wanneer je nog pijnstilling gebruikt, zoek dan de juiste slikmomenten op. Zo werd een deelnemer vaak 's nachts wakker van de pijn. Het is dan handig om vlak voor het slapen gaan iets in te nemen, zodat de pijnstilling 's nachts werkt en de kans groter is dat je toch door kunt slapen. Deze persoon heeft daarvoor een lagere medicijndosering gekregen, zodat ze deze twee keer per dag kon slikken. Zorg voor een goede pijnbestrijding, door met je arts te kijken welk medicijn echt pijnstillend werkt of door over trajecten als revalidatie te spreken. Geef niet op, blijf bij je arts aangeven wat goed en niet goed gaat en kom voor jezelf op.

*"Het is voor iedereen natuurlijk anders, maar probeer hoop te houden. Wees ook duidelijk naar de artsen als jij een onderzoek of kuur wilt, zoals foto's, echo's, een MRI- of CT-scan of een APD-kuur. Jij voelt immers het beste wat speelt in jouw lichaam"*

# Uit de media

## Gelezen in boek

### Titel: **Leven met pijn. De kunst van het aanvaarden**

Schrijvers: Martine Veehof, Karlein Schreurs, Monique Hulsbergen, Ernst Bohlmeijer



#### Weer doen wat je leuk vindt

In het Boom Hulpboek *Leven met pijn* leer je in negen hoofdstukken hoe je weer een waardevol en bevredigend leven kunt leiden en op een andere manier kunt omgaan met je pijnklachten. In plaats van de strijd aan te gaan met de pijn, leer je die te aanvaarden en toe te laten in je dagelijks leven. Het uitgangspunt is dat je datgene gaat doen wat jij belangrijk of leuk vindt. In plaats van de pijn centraal te stellen, leer je juist de inhoud van je leven centraal te stellen, zodat je weer het leven kunt leiden dat je graag wilt.

#### Mindfulness en ACT

Leven met pijn is een combinatie van psycho-educatie en oefeningen, gebaseerd op mindfulness en Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Deze combinatie wordt regelmatig gebruikt bij innovatieve behandelingen binnen revalidatiecentra voor mensen met chronische pijn. De mindfulness-oefeningen en de ACT-methode uit het succesvolle Boom Hulpboek *Voluit leven* zijn in dit boek toegespitst op mensen met pijnproblemen.



## Gevonden op internet

### Podcast: **Chronische Kletspraat**

Een podcast voor en door chronisch zieken: "Wij zijn Lisa (31) en Nicky (36) en beiden zijn we chronisch ziek. Een verschillende diagnose, maar wel veel overeenkomsten. Dat hebben we wel ontdekt tijdens onze vele gesprekken. In de *Chronische Kletspraat*-podcast vind jij het stukje herkenning, voorzien van een vleugje humor, luchtigheid en positiviteit. Maar vooral ook een kijkje in onze echte levens. Ons doel? Herkenning geven aan lotgenoten door onze ervaringen te delen. Want ook al hebben we allemaal verschillende diagnoses, we staan niet alleen in deze strijd."



## 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



**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

**ieder(in)**