

SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

Mini-magazine

In dit nummer:

Dagboek van een proefpersoon

Deze onderzoeken
lopen er naar SCCH

Ons
bestuur
groeit
door!

Column: Stel je grenzen met kerst

Nieuws van het bestuur

Door Gerrit Nijhoff

En alweer is er bijna een jaar om. Wat gaat de tijd toch snel. En binnen onze vereniging is er onophoudelijk positieve activiteit.

Laat ik gelijk met het goede nieuws in huis vallen. Het bestuur is recent niet met 1 maar 2 personen uitgebreid, wat een groei. Evianne Smit heeft zich al aan jullie voorgesteld. Maar ook Sabrina Alberg heeft voor aansluiting bij ons bestuur gekozen. Ze zal zich snel aan jullie voorstellen.

Daarnaast wil ik grote waardering uitspreken voor alle actieve in- en externe vrijwilligers die ons jaar in, jaar uit ondersteunen met diverse werkzaamheden. Heel erg bedankt, zonder jullie inzet zou de vereniging er heel anders uitzien.

Het afgelopen jaar hebben we veel gesproken over hoe het verder moet met de vereniging. Er moesten belangrijke knopen worden doorgehakt en het mooie is dat het lijkt te lukken om de stabiliteit binnen het bestuur voor de komende tijd te waarborgen.

We hebben diverse besluiten genomen:

- Met goedkeuring van VWS subsidie gaan we in 2023 de backoffice uitbesteden.
- We zijn bezig met het vervaardigen van de NHG huisartsenbrochure deze wordt in het voorjaar van 2023 gepresenteerd.
- We hebben de gesprekswijzer Patiënt/Arts gepresenteerd op de laatste ledendag.
- We hebben korte promotievideo's opgenomen.
- We gaan de ANBI-status aanvragen.
- Verder zijn we gedurende het jaar altijd bezig met het volgen van diverse koepels en overleggen met het LUMC, ReumaNederland, IederIn, VSOP, enz.



Evianne Smit:

Het doet mij goed dat wij ons als patiënten verenigd hebben en dat deze club zich bekommert om ons welzijn. Samen als groep staan we sterker. Ik vind het belangrijk dat er een vereniging is die zich inzet voor onze belangen, dat we gehoord worden bij specialisten en dat we blijven leren van elkaar. Hier wil ik mij de komende tijd graag voor inzetten.

Mijn laatste periode als voorzitter is nu aangebroken. Het doet mij deugd te zien dat al onze besluiten van dit jaar er toe gaan lijken te leiden dat ik in 2023 een stabiele vereniging achterlaat. En dat is niet mijn verdienste, **dat is onze gezamenlijke verdienste**, met Anda voorop. Soms was het moeilijk, maar we bleven ervoor gaan.

Voor nu wens ik namens het bestuur en alle vrijwilligers, alle leden fijne feestdagen en een goed 2023.

Wist je dat als je alle onze Facebook of Instagram pagina volgt, je je in hebt geschreven voor onze digitale nieuwsbrief en je al onze mailtjes binnen laat komen in je postvak in, dat je onze communicatie geheel ontvangt.

Mis je nog iets zorg dat je je inschrijft of aanmeldt. Of mail naar info@scch.nl om uit te zoeken wat er misgaat.

Berichten van het LUMC

Overzicht van lopend onderzoek in het LUMC

Wist je dat er sinds de afgelopen jaren inmiddels diverse onderzoeken lopen. Dit is van groot belang om meer te weten te komen over SCCH, maar ook om in de toekomst wellicht veranderingen teweeg te brengen. Wij herhalen de recent gestarte onderzoeken, maar ook de onderzoeken die in het verleden zijn gestart, die wij als bestuur ondersteunen en onder de aandacht houden. In samenwerking met het LUMC hier het overzicht.

We begrijpen ook dat iedereen liever vandaag dan morgen antwoorden heeft. Maar dat werkt helaas niet zo tijdens wetenschappelijk onderzoek.

Het Erfelijkheidsonderzoek (lopend):

Bij dit onderzoek wordt er gekeken of SCCH een genetische oorzaak kan hebben. Het bevindt zich momenteel in de analysefase. Het analyseren van de gegevens is complex en kost veel tijd. Hierbij wordt internationaal samengewerkt. Het is daarom nog niet te zeggen wanneer de resultaten van dit onderzoek bekend zullen zijn.



Pijnbehandelingen en fysiotherapie (lopend):

Dit betreft een vragenlijstonderzoek naar behandelingen voor SCCH (voornamelijk buiten het ziekenhuis), waaronder fysiotherapie. Er worden vragenlijsten uitgezet onder patiënten die in het LUMC onder behandeling zijn, of dat in het verleden zijn geweest. De vragenlijsten kunnen nog steeds ingevuld worden! Het is bedoeld voor alle patiënten met SCCH, dus ook als zij geen fysiotherapie of actieve behandeling meer hebben.

De PAPS-studie (lopend):

Deze studie is een medicijnonderzoek naar de behandeling van SCCH met APD. Het is nog steeds mogelijk om mee te doen aan deze studie, mits u aan de criteria voor deelname voldoet. Vraag dit aan uw behandelend arts, of neem vrijblijvend contact op met paps-studie@lumc.nl voor meer informatie.

PPEP voor SCCH (lopend):

PPEP is een digitaal groepsprogramma gericht op het omgaan met chronische ziekte om de kwaliteit van leven te verbeteren. Een nieuwe groep start in september 2022.

Interesse? Vragen? Mail dan naar bot@lumc.nl.

Met de kerst zeg ik nee

Eerste kerstdag kook ik en jullie zijn allemaal uitgenodigd!”, stuurt mijn broer in de familie-app. Een paar dagen erna krijg ik een appje van mijn vriendin, die vraagt of ik op kerstavond kom eten en cadeautjes uitpakken. Ook mijn vader vraagt of ik kom eten en als kers op de taart is het plan dat we met alle vriendinnen tweede kerstdag op stap gaan. Hoe leuk ook, ik raak toch een beetje in de paniek. Want hoe ga ik dit allemaal doen?

Je grens overschrijden, dat voel je wel

Het heeft jaren aan ervaring gekost om te beseffen wat mijn grenzen waren. Vaak zijn de fysieke waarnemingen het duidelijkst. Zo krijg ik meer pijn aan mijn gewrichten of gaat mijn oog oncontroleerbaar trillen. Daarnaast blijft mijn hoofd maar malen, waardoor ik soms ook gewoon niet kan slapen.

Maar wat ik nooit beseft heb, is dat er ook duidelijke emotionele seinen waarneembaar zijn, als mijn grenzen overschreden worden. En dan vooral bij mijn emotionele grenzen. Vaak dumpen mensen (al dan niet onbewust)

bepaalde emotionele bagage over de schutting. Of denk aan de emotionele pressie zinnen als ‘wat flauw dat je niet meer komt’ of ‘ik ben je beste vriendin, dan kun je toch nog wel even blijven?’. Of: ‘toe, als je thuis kunt rusten, kun je ook hier niets zitten doen’.

Zo direct in mijn mooi emotioneel rustig tuintje. Die dump aan emotionele, giftige lading ligt dan te stinken in mijn tuin. De ander is het kwijt en heeft nergens meer last van.

Wat ik gemerkt hebt is: als ik niet duidelijk mijn emotionele grenzen bewaak, ontaardt die stinkende, rottende, emotionele content zich in woede.

Als ik dus iets doe waar ik niet achter sta of toe gedwongen word, krijg ik een kort lontje en word ik boos. Een duidelijk teken dat mijn emotionele grenzen enorm overschreden worden. Wat jammer is, want ik ben helemaal niet die boze persoon. Ik ben juist heel relaxed en positief.

Nee zeggen begint bij jezelf

Uiteindelijk begint het echter bij mezelf. Niet bij de ander. Hoe meer compassie ik kan hebben over mijn eigen handelingen en mijn gevoel, hoe makkelijker ik grenzen kan stellen.

Grenzen stellen begon voor mij dus niet bij het te doen. Het begon bij het accepteren van mijn chronische ziekte en de daarbij behorende ongemakken. Door te accepteren dat het er is en ik het niet kan veranderen, werd ik ook veerkrachtiger. Want vechten tegen iets dat onveranderbaar is, kost veel energie. En die had ik juist hard nodig.

Hoe meer ik dit ging accepteren, hoe vriendelijker ik naar mijzelf werd als ik een afspraak moest afzeggen. En hoe meer begripvol ik kon zijn over mijn negatieve gevoelens die daarbij kwamen kijken. Gevoelens als balen, gefrustreerd of verdrietig zijn. Hoe meer acceptatie over deze gevoelens, hoe makkelijker grenzen stellen werd. Want die gevoelens horen er gewoon bij.

En dat is precies waar grenzen stellen om draait: ik maak mijn eigen keuzes op basis wat ik écht nodig heb, en niet op basis van bepaalde (negatieve) gedachten of gevoelens.



Terug naar de kerst

Ondanks al deze inzichten is kerst toch wel elk jaar een ding. Ik vind het gewoon té leuk! Het samenzijn met familie en vrienden en leuke dingen doen. Mijn lijf denk daar natuurlijk anders over. Die kan dat allemaal niet aan. Dat betekent dat ik keuzes moet maken. Prioriteren als het ware. Wat vind ik belangrijk en waar krijg ik energie van? Een balans vinden tussen mijn fysieke grenzen en emotionele grenzen.



Dat betekende dat ik nee moest gaan zeggen tegen een aantal van mijn dierbaren. Dit vind ik vaak nog lastiger dan tegen iemand die ver van me afstaat. Maar met een aantal simpele tips lukt het me altijd heel goed. Zo ben ik altijd vriendelijk voor de ander. Met respect voor de grens van de ander. Zo heb ik naar mijn vriendin toe heel vriendelijk nee gezegd. "Wat leuk dat je me uitnodigt! Maar helaas gaat me dat niet lukken in verband met mijn energieverdeling. We kunnen wel na de kerst alsnog afspreken en cadeautjes uitwisselen?" Vriendelijk en duidelijk. Beter kan het niet! En zoals verwacht, was dit ook helemaal geen probleem. Ze had er juist alle begrip voor en vond het fijn dat we toch nog wat konden afspreken. Win-win voor beide partijen.

Grenzen stellen met compassie is een ontspannen kerst

Zonder schuldgevoel en met een realistische planning zit ik dit jaar aan de kersttafel dus. En ik kan je zeggen: hoe beter ik mijn grenzen aangeef, hoe meer ontspannen mijn kerstdagen zijn. Dat is niet altijd even makkelijk, vaker juist moeilijk. Maar met kerst is het toch juist de bedoeling dat we er voor elkaar zijn. Dus ken je iemand die moeite heeft met grenzen stellen? Of vind je het zelf lastig? Heb dan compassie en geniet van de momenten die je wel met elkaar kunt hebben. Geniet van de kerstdagen en tot volgend jaar,

Marja

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



PAPS-studie in het LUMC: verslag van een proefpersoon

“Hoe is het met uw pijn op dit moment, van nul tot tien?” vraagt Liesbeth Winter, internist-endocrinologist bij het LUMC, op een vriendelijk-zakelijke toon. “Die is nul!” hoor ik mezelf zeggen en ik schrik een beetje van mijn eigen antwoord. Ik realiseer me op dat moment namelijk voor het eerst in dertien jaar dat ik geheel pijnvrij ben. Op geen enkele manier word ik nog beperkt door opvlammingsen, pijn of bewegingsbeperkingen die zo horen bij mijn SCCH.

Mijn medicatie (Biological Humira) doet zijn werk fantastisch. Toch wil ik overstappen naar een andere behandeling. Waarom? Sinds de twee en een half jaar dat ik dit middel gebruik, zitten mijn benen vol met cirkelvormige ruwe plekjes, laten mijn teennagels los, heb ik steenpuist-achtige ontstekingen over mijn hele lijf en blij ik er nog een auto-immuunziekte (Lychen Sclerose) bij te hebben. Ik wil daarom uitzoeken of mijn immuun-onderdrukkende medicatie de oorzaak van al dat extra ongemak is. Op een ledendag wees dr. Hamdy (SCCH-onderzoeker van het eerste uur) mij erop dat APD een veel schoner alternatief is dan biologicals. Zij moedigt mij aan om een afspraak te maken in het LUMC en om na te denken over deelname aan de PAPS-studie, het zojuist gestarte onderzoek naar de werking van APD. Ze zoeken nog proefpersonen!

Dr. Winter neemt alle tijd om de voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek met mij te bespreken. Ze legt uit dat er weliswaar al jaren succesvol APD wordt gegeven aan SCCH-patiënten, maar dat er nog nooit een wetenschappelijk onderzoek naar is gedaan. Hiervoor heb je een controlegroep nodig die een placebo krijgt. Op die manier kun je aantonen of een middel zijn werk doet en of er een placebo-effect optreedt.

Wil ik meedoen aan het onderzoek, dan zal ik eerst moeten stoppen met de biologicals en wachten tot de pijn terugkomt. Volkomen logisch, want anders kun je straks niet bepalen of er verbetering optreedt, maar ik zie er wel enorm tegenop. Een andere voorwaarde is dat je geen zware tandheelkundige ingrepen tijdens de behandeling mag doen. Omdat ik nog twee implantaten op de planning heb staan, rond ik de behandelingen bij



de tandarts eerst af en beloof ik mij te melden zodra ik weer pijn heb. Maar de pijn blijft uit... ik reken mezelf stiekem rijk.

Precies een jaar later is de pijn toch weer terug, maar nog dragelijk. Ik neem opnieuw contact op met dr. Winter. Prettig dat ik daarvoor gewoon een mailtje kan sturen, zo voelen de lijnen lekker kort. Na telefonisch contact met onderzoeker Anne Leerling, die al mijn vragen geduldig beantwoordt, besluit ik mee te doen aan het onderzoek. Stoppen kan op elk moment. Het voordeel van meedoen is dat ik lekker snel geholpen kan worden, omdat er voor het onderzoek altijd plekken openstaan. Van het onderzoek zijn ook PET-scans een onderdeel. Anne: “Dat is een nieuw soort scan waarmee ze proberen de hoeveelheid botactiviteit te beoordelen. De ontstekingen in het bot leiden op de lange termijn namelijk tot verdikking van het bot en tot slijtage. Vandaar dat we met deze scan gedetailleerd kijken naar hoe dit zich ontwikkelt. De extra scans zijn onderdeel van het onderzoek.”

Wat houdt meedoen in?

De studie duurt in totaal een jaar. Elke drie maanden krijg ik drie dagen lang, gedurende drie uur, een infuus toegediend. In de eerste fase van de studie (de eerste zes maanden) word ik behandeld met APD óf met een placebo. Welke van de twee wordt bepaald door een loting. Ook de arts weet niet welk middel ik krijg. Na zes maanden krijgt iedereen APD.

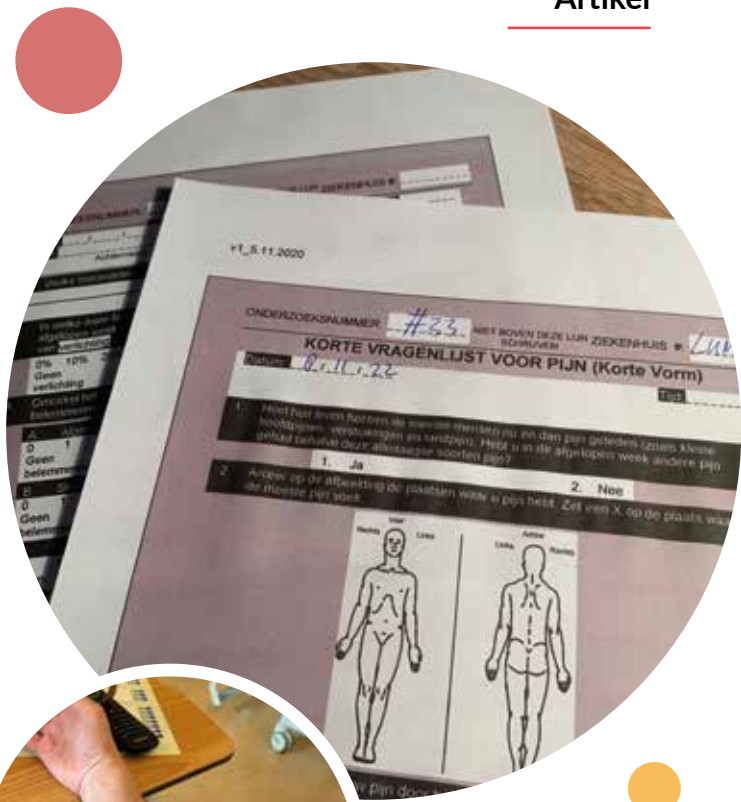
De voorbereiding

Per mail teken ik een contract voor het onderzoek en kan ik me een beetje inlezen. Zo lees ik dat een bijwerking kan zijn dat je je wat griepiger kunt voelen. In dat geval mag je gewoon paracetamol nemen. Het is de reden dat ik besluit voor een nacht een kamer te boeken in het Fletcher Wellness hotel naast het ziekenhuis. Wie boekt via het Patiëntenbureau van het LUMC, krijgt een flinke korting op een kamer. Het hotel ligt direct naast de ingang van het station. De volgende keer ga ik zeker met de trein, om mezelf de dure parkeerkosten te besparen.

De behandeling

Het is zover. Op de eerste dag rij ik vanuit Ouderkerk aan de Amstel eerst naar het Alrijne Ziekenhuis in Leidschendam voor de botscan. 'Vooraf een halve liter water drinken', zegt de instructie die ik per mail heb gekregen. Er wordt eerst een radioactieve vloeistof toegediend via een infuus en een half uur later rol ik door de scanner. Dat is goed te doen: het duurt twintig minuten en je mag niet bewegen, maar de tekening op het plafond leidt lekker af.

Dan snel door naar Leiden voor mijn eerste infuus. Op de dagbehandeling staat een comfortabele stoel voor mij klaar. Het prikken van het infuusnaaldje gaat eerst verkeerd (au!), maar bij de tweede poging zit ie goed. Op de eerste dag wordt wat extra bloed afgenomen. De drie uur vliegen voorbij. Naast me ligt een collega-SCCH-patiënt met wie ik er vrolijk op los babbel. Zij zit al een jaar in de studie en heeft in overleg besloten nog een half jaar door te gaan met de APD. "Er wordt eigenlijk aangeraden om APD een jaar te gebruiken voor het beste resultaat", vertelt ze. Geen enkele keer had ze bijwerkingen, ook niet met de APD. De verpleegsters zorgen ondertussen dat je comfortabel ligt en komen regelmatig langs met iets te drinken. Rond een uur of vijf kan ik zelfs een maaltijd eten. Ook komt Anne Leerling tegen het einde nog persoonlijk kennismaken. Ze laat me vragenlijsten invullen die straks moeten helpen met bepalen of de medicatie verbetering geeft.



Ook mijn partner gaat gedurende de studie per e-mail vragenlijsten invullen, om te vertellen hoe hij vindt dat het gaat en of ook voor hém de last vermindert. Ik zie op de

vragenlijst dat ik proefpersoon nummer 33 ben en vraag me af hoeveel patiënten er nodig zijn voor de studie. "Negentig", antwoordt Anne. "En ja, we hebben nog wel meer proefpersonen nodig, maar als het aantal personen niet is gehaald, wordt de studie gewoon verlengd hoor." Ze vertelt me ook dat de eventuele griepverschijnselen eigenlijk pas op dag twee optreden. Ik heb alleen een hotel voor de eerste nacht, maar ben toch erg blij dat ik aan het einde van de dag niet in het donker naar huis hoeft te rijden. Zo'n eerste dag is spannend en daardoor vermoeiend. Morgen zie ik wel hoe ik me voel.

Dag twee en drie zijn heel goed te doen. Eerst weer een infuus prikken (je kunt er ook voor kiezen om het naaldje te laten zitten) en dan relaxen in de stoel. Ik vul de uren met wat e-mail, een serie, zet een luisterboek op en dommel zelfs even in, heerlijk.

Van bijwerkingen heb ik geen last. Ik was er op voorhand van overtuigd dat ik een placebo zou krijgen: dat ik geen bijwerkingen heb, versterkt natuurlijk dat gevoel.

door Florine Kerkmeer

Uit de media

**Gelezen in
boek**

Wanneer je lichaam nee zegt Verborgen stress en de gevolgen voor je gezondheid

Schrijver: Gabor maté

Gabor Maté houdt ons in 'Wanneer je lichaam nee zegt' ('When the Body says No') een confronterende spiegel voor, waardoor we gaan inzien dat verborgen stress desastreuze gevolgen voor onze gezondheid kan hebben. Wanneer we geen nee durven zeggen tegen onze door stress geregeerde manier van leven, zal ons lichaam dat uiteindelijk voor ons doen.



Gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en aan de hand van vele voorbeelden en verhalen uit zijn eigen huisartsenpraktijk en zijn werk in de palliatieve en verslavingszorg, geeft Maté antwoord op vragen over de rol die de mind-bodyconnectie speelt in het ontwikkelen van lichamelijke en geestelijke ziektes. Hij geeft overtuigend bewijs voor deze link en laat bovenal zien dat wij allemaal de wijsheid bezitten om onszelf te helen, als het lichaam nee zegt...

Via de link in de QR-code kun je een fragment lezen



**Gevonden op
internet**

Praktische tip: Warmtekussen Stoov

Je spieren verwarmen door een comfortabel en visueel aantrekkelijk ogend kussen terwijl de kachel een stuk omlaag kan? Ideaal! Zelfs horecazaken stappen over op deze directe warmte ipv terrasverwarming. En ook geschikt voor thuis.

Tip voor deze kerst:

Stoov® produceert duurzame warmtekussens- en dekens die een weldadige infrarood warmte met draadloos gebruiksgemak en eigentijds design combineren.



**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)