

Nummer 1 | Maart 2023

# CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



Mini-magazine

## Mijn moeder heeft SCCH

Slapen met pijn kun je leren

13 mei  
ledendag  
Utrecht

Column: Als wat je wilt, niet kan

# Nieuws van het bestuur

Door: Evianne Smit

Beste leden, er is veel levendigheid binnen de vereniging en we houden jullie graag op de hoogte van alle laatste ontwikkelingen.

Wij zijn druk bezig met het plannen van **een bijzondere ledendag/alg** op 13 mei 2023. Als voorproefje daarop brengen we hier alvast het interview op pagina 6 met de dochter van een van onze leden onder de aandacht. Want hoe is het voor jouw kind wanneer jij SCCH hebt? Wat deze ledendag extra bijzonder maakt zijn de **veranderingen in het bestuur**. Dit is de laatste keer waarin Gerrit Nijhoff in zijn rol als voorzitter aanwezig zal zijn. Na 12 jaar ziel, zaligheid, door tastendheid en vooral ook veel plezier draagt hij het voorzitterschap over aan Anda Kars. Er zal er tijd zijn om Gerrit te bedanken en gedag te zeggen. Maar, en dat hebben jullie al in de nieuwsbrief en op de socials hebben kunnen zien: we zijn ook verheugd een nieuw bestuurslid welkom te mogen heten. Sabrina sluit zich aan in de rol van penningmeester.

Sinds begin 2023 worden wij als vereniging ondersteund door een bedrijf dat onze **backoffice** overneemt. In principe merken jullie daar niets van, maar het is een grote hulp voor ons. Om deze overgang zo vloeiend mogelijk te laten verlopen kunnen mails met betrekking tot adreswijzigingen, financiën en lidmaatschap gericht worden aan leden@scch.nl. Algemene en praktische vragen over bijv. fysiotherapie bij SCCH, ervaringen rondom verzekeringen of vragen aan de Raad van experts mogen via het contactformulier verzonden worden op de site. Via deze weg komt alles dan op de juiste plaats terecht.

Ook zal het jullie niet ontgaan zijn dat er een **naamswijziging** heeft plaatsgevonden. Vanaf heden zullen wij bekend staan als de CNO-SCCH vereniging. CNO staat voor Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis en is een paraplueterm voor chronische botontstekingen (osteomyelitis) die niet door een bacterie veroorzaakt



Gerrit Nijhoff

worden, maar door een reactie van het eigen lichaam. De naam CNO wordt internationaal gebruikt en helpt ons om meer bekendheid voor SCCH en gerelateerde aandoeningen te krijgen, zoals SAPHO en CRMO.

Als laatste willen we jullie graag op de hoogte brengen van de overige plannen voor 2023. Buiten het behartigen van onze belangen en het stimuleren van lotgenotencontact hebben wij als belangrijk speerpunt de **informatievoorziening**. In het aankomende jaar willen wij de beschikbare informatie uitbreiden aan de hand van onder meer een huisartsenbrochure en enkele filmpjes.

Kortom, jullie kunnen weer heel wat verwachten van ons het aankomende jaar! Hopelijk tot ziens tijdens de aankomende ledendag.

Een warme groet namens het gehele bestuur van de CNO-SCCH vereniging.

De komende ledendag op 13 mei 2023 staat in het teken van mantelzorg. In de breedste zin van het woord. Familie en vrienden. Hoe is het voor anderen wanneer jij chronisch ziek bent? Er is ruimte om ervaringen uit te wisselen en er zijn sprekers die dieper op dit onderwerp in gaan. Sabrina en Jada Lynn (pagina 6) zijn er dan bij. Kom jij ook? Meld je alvast aan op info@scch.nl of via de QR code.



# Berichten van het LUMC

Door: A.T. Leerling

## Psychosociale zorg bij chronische ziekte: visie vanuit de arts

Een chronische ziekte kan veel impact hebben op het dagelijks leven, het activiteitenpatroon en de stemming. Uit onderzoek blijkt dat bij mensen met CNO-SCCH de algehele kwaliteit van leven lager is dan bij gezonde mensen, bijvoorbeeld als gevolg van chronische pijn en bewegingsbeperking.

Ook zien we dat een deel van de patiënten deels of volledig moet stoppen met werken vanwege de klachten. Daarbij komt dat er voor veel patiënten een lange tijd zit tussen het ontstaan van symptomen en de uiteindelijke diagnose SCCH. Deze vertraging kan het gevoel geven dat zij niet gehoord of serieus genomen worden. Ten slotte is SCCH een ziekte waar nog weinig over bekend is, en waarvoor geen standaard, bewezen behandeling bestaat. Dit geeft onzekerheid en draagt voor veel patiënten bij aan de impact die de ziekte heeft op het psychisch welzijn en sociaal functioneren. Ook voor de naasten kan het moeilijk zijn om met de ziekte om te gaan.

Voor al deze mentale en sociale aspecten van de ziekte is vaak weinig tijd of aandacht tijdens de afspraken bij de arts in het ziekenhuis. Tijdens de afspraken met de arts wordt vaak uitleg gegeven over ziekte, behandelopties en de voor- en nadelen daarvan, en vervolgonderzoeken. Maar de psychosociale impact van ziekte is ook ontzettend belangrijk! Uiteraard bespreekt de dokter of doktersassistent ook deze aspecten, maar soms is er behoefte aan meer verdieping of handvatten om met de gevolgen van een chronische ziekte om te gaan.

### PPEP

Om deze redenen bieden we het PPEP (patiënt en partner educatie programma) aan. Het programma wordt al langer ingezet voor andere ziektes, maar wordt nu vertaald naar de behoeften en belevingswereld van patiënten met SCCH. Het programma is interactief en stimuleert om hen naar

zichzelf te kijken en om nieuwe kennis en vaardigheden op te doen. In PPEP is er ruimte en aandacht voor de psychische en sociale gevolgen van de ziekte, en worden handvatten geboden om hier goed mee om te gaan. De focus ligt hierbij op het vergroten van de autonomie en zelfredzaamheid van zowel de patiënt als een eventuele naaste.

Thema's die aan bod komen zijn stressmanagement, gezondheidsbevordering, omgaan met angst en somberheid, en sociale hulp en steun. Vanuit het onderzoeken van gevoelens en gedachtes die bij patiënten spelen, wordt gekeken naar hoe zij die, eventueel met hulp van naasten, aan kunnen pakken. Hierbij wordt gekeken naar mogelijkheden in plaats van naar beperkingen die de ziekte oplegt.

Als behandelaars van CNO-SCCH denken wij dat dit programma een zeer waardevolle aanvulling kan zijn op de reguliere zorg die wij op onze polikliniek bieden. Zeker als er een specifieke hulpvraag is in het kader van psychosociale impact van ziekte (bijvoorbeeld het zoeken naar balans in energieverdeling, het vragen van steun uit de omgeving, het omgaan met ziekte in de werksetting, het uiten van gevoelens over de ziekte).

Een nieuwe groep PPEP voor CNO-SCCH start naar verwachting in september 2023.

Mocht u interesse of vragen hebben, mail dan naar [bot@lumc.nl](mailto:bot@lumc.nl).

## Overzicht van onderzoeken in het LUMC:

**De PAPS-studie (lopend):** medicijnonderzoek naar de behandeling van SCCH met APD. Het is nog steeds mogelijk om mee te doen aan deze studie, mits u aan de criteria voor deelname voldoet. Vraag dit aan uw behandelend arts, of neem vrijblijvend contact op met [paps-studie@lumc.nl](mailto:paps-studie@lumc.nl) voor meer informatie.

**Pijnbehandelingen en fysiotherapie (analysefase):** vragenlijstonderzoek naar behandelingen voor SCCH (voornamelijk buiten het ziekenhuis) waaronder fysiotherapie. Er zijn eenmalig vragenlijsten uitgezet onder patiënten die in het LUMC onder behandeling zijn, of dat in het verleden zijn geweest. Dank voor uw deelname! Op dit moment hebben we de gegevens verzameld, en later dit jaar zullen deze geanalyseerd worden.

# Als dat wat je wilt, niet is wat je kan doen

Door: Marja van Wissen

Toen ik twee jaar geleden aan het einde van mijn psychologische behandeling zat, vroeg mijn behandelaar: 'Marja, wat zijn eigenlijk je dromen? Wat zou je graag nog in je leven willen doen? Ongeacht je beperkingen of reuma?' Ik hoefde daar niet lang over na te denken. Want als ik echt luisterde naar mijn hart, wilde ik twee dingen: columns schrijven en presenteren. Wat ik toen niet wist, was dat dit het begin was van een pad waarvan ik nooit dacht dat ik het zou gaan bewandelen. En zo zat ik ineens in een studio.

Niet lang daarna zit ik op de bank bij een vriendin en gaat het gesprek al snel over mijn behandeling. 'Heb je iets aan het traject gehad?', vraagt ze. Ik vertel haar hoe fijn mijn behandeling was en dat ik samen met mijn psycholoog dromen heb uitgeschreven. Mijn vriendin luistert geduldig, waarna haar gezicht ineens opklaart. 'Weet je zeker dat dit je droom is? Presenteren?' 'Ja, ik zou dat heel graag willen doen, binnen de grenzen van mijn mogelijkheden natuurlijk', zeg ik enthousiast.



'Nou', zegt ze, 'ik heb goede contacten met de hoofdredacteur van de lokale omroep hier. En ik weet dat hij naar naar presentatoren op zoek is', zegt mijn vriendin. 'Wacht, ik stuur hem direct een berichtje of je op gesprek mag komen'.

Zo gezegd zo gedaan en niet snel daarna had ik ineens nieuw vrijwilligerswerk naast mijn blog en de columns voor de CNO-SCCH vereniging. Ik begon als verslaggever, dacht mee aan programma's en nam de social media voor mijn rekening. Voor ik het wist produceerde ik ook nog programma's, werd ik begeleid door een presentatiecoach en mocht ik eindelijk presenteren. Mijn droom kwam uit!

Ik kreeg zoveel mentale energie van dit vrijwilligerswerk. Voor ik het wist draaide ik meer uren dan ik aankon. En dat was... niet goed.

## Bezorgde ogen

Ik wist het wel, maar deed er niets aan. Na enkele maanden had ik een gesprek met de voorzitter van het bestuur van de omroep. 'Marja, we maken ons zorgen om je. Je doet veel voor de omroep en daar zijn we je dankbaar voor. Maar je moet niet uitvallen, want we hebben je te hard nodig. Let goed op je grenzen en doe niet te veel.' Dat was de boodschap, en niet alleen van de omroep. Ook mijn omgeving keek met bezorgde ogen naar mijn nieuwe dagelijkse activiteiten. 'Marja, let je goed op jezelf?', kreeg ik in die periode heel vaak te horen.

En het gekke is: zelf weet ik heel goed hoe het werkt. Hoe ik mijn belasting en belastbaarheid in balans moet houden. Hoe ik ervoor moet zorgen dat ik niet uitval. Maar toch lukte het me in die periode niet om dat te doen. Ik vond het werk bij de omroep gewoon veel te leuk. Daarnaast wilde ik mijn volgers van ReumaLeeft niet teleurstellen en postte ik nog steeds structureel nieuwe blogs en berichten op mijn website en socials. Want ook dát vond ik leuk: schrijven.

'Practice what you preach' is een veel gebruikt gezegde, maar daar hield ik me helemaal niet aan. Ook ik, de deskundige, worstelde met mijn belasting en belastbaarheid. Ik ging veel te veel over mijn grenzen heen en was fysiek niet meer in balans. Wat ik wil, was nu eenmaal niet wat ik kon doen. Maar toch ging ik door.

### Keuzes maken

Achteraf gezien heeft het nog lang geduurd eer mijn lichaam echt aan de noodrem trok. Het begon eerst met me niet lekker voelen, waardoor ik ineens naast de wc wakker werd. Nadat ik daarvan hersteld was kreeg ik een vervelend hoestje. Dat hoestje ging niet over en mondde uit in een beginnende longontsteking. Een antibioticakuur verder kreeg ik een voorhoofdsholteontsteking, weer bijna een longontsteking en tot slot een gescheurd trommelvlies.



Ik was veel te ver gegaan en kon niet anders dan keuzes maken. Ik moest iets laten vallen, want alles doen kon niet. En dat vond ik heel moeilijk. Uiteindelijk heb ik besloten om ReumaLeeft op een lager pitje te zetten. Geen wekelijkse blogs of posts meer, maar alleen wanneer ik er tijd en ruimte voor had. Mijn gezondheid ging tenslotte voor.

### Leef! Ook met reuma

Ik kan gewoon niet alles. Mijn energie is niet oneindig, waardoor ik niet alles kan doen wat ik wil. Tenminste op dit moment. Voor nu ligt mijn prioriteit bij de omroep, maar wie weet wat de toekomst brengt. Wellicht komt daar weer meer ruimte voor ReumaLeeft en het schrijven.

Wat ik wel weet is dat ik NU leef en er alles uithaal wat binnen mijn mogelijkheden ligt. Die zijn misschien niet zo groot als ik zou willen (of als wat andere mensen in mijn omgeving allemaal kunnen), maar desondanks leef ik voluit, ook met mijn reuma!

Doe jij mee?

## 100% afgekeurd, maar 100% leven met reuma

Marja van Wissen (1982) is een nogal positief ingesteld mens, presentatrice 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, heeft ze een gewaardeerde presentatie gegeven op onze ledendag en neemt ze ons mee in haar leven met reuma.

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

Instagram: @reumaleeft



# “Ik zou wel eens met mama willen tennissen”

Door: Florine Kerkmeer

Als SCCH-patiënt weet je wat het is om te moeten leven met chronische pijn. Maar wat betekent dat eigenlijk voor kinderen? Hoe is het als je moeder SCCH heeft? Daarover heb ik een gesprek met Sabrina (1979) en dochter Jada Lynn (2007). Ze roeien het vooral samen.

## JADA LYNN:

### Waar heeft je moeder last van?

“Mama heeft reuma (Bechterew) en SCCH. Ze heeft het meest meest last van pijn in haar bovenlichaam en ze is heel vaak vermoeid. Die Bechterew had ze al voor mijn geboorte en in 2020 is ook nog de diagnose SCCH gesteld.”

### Wanneer begon voor jou duidelijk te worden dat je moeder last had van iets?

“Sinds mijn 11e werd ik me er steeds bewuster van dat mama echt iets had. Haar arm is nu vergroeid door de SCCH. Daardoor kan ze die minder goed bewegen en heeft ze veel pijn. Op een gegeven moment lag ze in het ziekenhuis door de Infliximab (infusen voor de Bechterew), dus dan weet je wel dat er iets aan de hand is met je moeder. Nu heeft ze elke 3 maanden APD-infusen.”

## “Op slechte dagen maak ik ontbijt op bed voor haar”

### Moet je daardoor vaker iets doen voor je moeder in het huishouden?

“Nee eigenlijk niet. Zo ervaar ik dat niet. Als mama vraagt of ik wil helpen met iets, dan doe ik dat, maar het is niet iets vast. School gaat altijd voor klusjes. Mama verplicht me dus niet om dingen te doen. En afwassen en wc's schoonmaken dat doet mama gewoon zelf, met één hand! Ik droog bijna altijd af en ik kook weleens, maar dat vind ik écht leuk om te doen!”



Op slechte dagen maak ik vaak ontbijt op bed voor haar, maar dat zou ik ook doen als ze zich goed voelt hoor, én ik doe het met heel veel liefde. O ja, ik moet weleens haar APD-infuus doorspoelen. Dat infuus laat mama er altijd in zitten gedurende de drie dagen dat ze infuus krijgt. Als het dan langer dan 24 uur duurt voordat ze haar volgende infuus krijgt, moet het worden doorgespoeld. Dat ik dat dan! Dat is wel bijzonder natuurlijk.”

### Welke impact heeft de ziekte van je moeder op jou? Kon je bijvoorbeeld dezelfde dingen doen als andere kinderen met je moeder? Of juist niet?

“Ik kon altijd wel doen wat anderen deden, maar ik maak me best wel snel zorgen om mama en dat uit zich op school het meest. Dan check ik even per app bij mama of het allemaal wel goed gaat.”

### Waarover maak je je dan zorgen?

“Vooral of ze niet te veel pijn heeft en of ze het wel redt als ze alleen is. En ook met eten of ze wel goed eet. En als ze naar het ziekenhuis moet ook. De eerste keer ging het heel erg fout toen ze Infliximab kreeg, toen voelde ze zich heel erg ziek en daardoor heb ik altijd een beetje angst voor de eerste dag van het APD-infuus, ook al heeft ze daar minder last van. Ik vind het vooral zielig als ze pijn heeft, maar je kan met deze ziekte niet altijd écht iets voor iemand doen.”

### Is het je wel eens teveel geworden?

“Nee, behalve dat ik me wel eens zorgen maak, maar het is nooit te veel en dat komt omdat mama en ik er allebei over praten als we het moeilijk hebben. Mama hield het vroeger wel eens achter als ze pijn had, omdat ze mij geen zorgen wilde geven, maar ik zie het altijd aan haar. Ik zie het vaak al voordat ze überhaupt iets zegt. Ik vraag dan hoe het gaat met haar, of ze erover wil praten en of ik iets voor haar kan doen. Soms kijken we dan samen een filmpje. Dat leidt dan af van de pijn, maar we doen het ook gewoon omdat het gezellig is.”

**Doe je wel genoeg leuke dingen voor jezelf?**

“Ja absoluut. Ik ga in maart met school naar Berlijn. Súúúúperveel zin in! Daarnaast spreek ik ook veel met vriendinnen af en tennis ik graag. En dat ga ik niet niet doen omdat mama SCCH en Bechterew heeft. Maar goed, het gaat nu ook wel iets beter met haar door de APD.”

**Praat je wel eens met anderen over de ziekte van je moeder? Met vrienden bijvoorbeeld?**

“Nee, ik bespreek het niet echt met vrienden, maar het is niet zo dat ik me ervoor schaam. Ik heb er zelf verder ook geen last van, behalve dat ik me wel eens zorgen maak. Ik bespreek het dus eigenlijk alleen met mama, maar ook omdat ik bij haar alles kwijt kan.”

**Wat zou je graag met je moeder doen als je ze geen SCCH had gehad?**

“Er zijn geen dingen die ik niet met haar kan doen. Als ik iets moet verzinnen? Ik hou van tennissen. Ik zou bijvoorbeeld wel eens met mama willen tennissen, maar dat gaat niet.”

**Wat zou je nooit hebben gedaan als je moeder geen SCCH had gehad?**

“Haha, een infuus doorspoelen!”

**Heb je nog tips voor andere kinderen?**

“Praat erover. Deel gewoon hoe jij je voelt, vertel het elkaar. Jezelf uiten is het belangrijkste. Mama zegt altijd: ‘je kan met alles bij me terecht’. Bijvoorbeeld als mama naar het ziekenhuis moet en ik vind het toch spannend, dan gaan we zitten met een kopje thee en dan praten we er echt over en dan is het altijd weer goed. Maar elke situatie is anders. Dus wat voor mij geldt, geldt niet voor iedereen, dat vind ik wel heel belangrijk om te zeggen tegen andere kinderen. Wees ook trots op jezelf en twijfel niet, want je doet het goed!”

**SABRINA:**

**“Praten verandert de situatie niet, maar lucht wel op”**

**Hoe kijk jij als moeder tegen de situatie aan? Jada Lynn is natuurlijk niet anders gewend, maar hoe zie jij dat als volwassene?**

“Ik ben allereerst supertrots op haar en ik vind het heel knap hoe ze emee omgaat. Je moet maar zien te dealen met een moeder die veel afspraken in het ziekenhuis heeft. We praten er inderdaad heel veel over. Ik vraag haar vaak hoe ze zich voelt en wat ze erover kwijt wil.

En ik geef regelmatig aan dat er ook andere mensen zijn met wie ze kan praten, maar ze zegt zelf dat ze daar geen behoefte aan heeft.”

**Hoe was dat toen ze jonger was?**

“Toen vertelde ik haar niet alles. In die tijd ontkende ik naar mezelf toe ook dat ik een chronische ziekte had. Ik dacht: zolang ik het niet zeg, is het er ook niet. En je wil sterk zijn voor je kind. Maar ik leerde op een gegeven moment wel dat dat niet goed is voor je kind. Want als ik zeg dat het wel gaat, maar zij ziet iets anders, is dat voor een kind heel moeilijk om mee om te gaan en gaat het aan zichzelf twijfelen. Daarom is het uiteindelijk beter voor een kind om eerlijk te zijn. Nu is ze ouder en praten we er open over. Praten verandert de situatie niet, maar lucht wel op.”

**Hoe kijk jij aan tegen Jada Lynn's verhaal?**

“Ik denk dat je je als ouder altijd wel schuldig voelt. Ik ben er heel waakzaam op dat ik de ouder ben en dat ik voor haar moet zorgen. Niet zij voor mij. Dat is weleens anders geweest en dat was heel moeilijk. Dat maakt je soms verdrietig. Toen met dat infuus doorspuiten was ik wel heel trots, ook al is dat niet hoe het moet zijn. Dus zolang als ze met vriendinnen blijft afspreken, haar sport heeft en mee op schoolreis kan, is het goed. Dat mag nooit wijken. Ik zal er alles aan doen om haar mee te laten gaan. Ik stimuleer haar om eropuit te gaan. Zelfs als ze zegt: ‘Mam, weet je het zeker, kan ik niet beter bij jou blijven?’ De impact die het heeft is dus niet zozeer qua taken, maar wel qua nadenken. Daardoor is ze allesbehalve een egoïstische puber. Ze is heel verzorgend.”

**Heb je daar een voorbeeld van?**

“De laatste keer dat ik naar het LUMC moest, ging ik alleen. Liefst wilde ze zeggen: ‘Mam, ik ga mee’, maar dat mocht niet van mij. Toen zocht ze een middenweg door na school te komen. Ze zocht de reistijden uit, kocht een tienerreinkaartje en kwam naar Leiden, zodat ik niet alleen terug hoefde te reizen. Toen maakte mijn hart wel een sprongetje. We zijn nog even doorgereden naar het strand in Noordwijk en hebben daar samen heerlijk gegeten. Toen ik 's avonds thuiskwam was ik gesloopt, maar de middag had alles goed gemaakt.”

“Tot slot... noem het maar geen mantelzorg, want daar wil ze niks van weten. Bij het horen van dat woord krijgt ze al kortsluiting. Ze ziet het niet als mantelzorg. We zijn echt een team en ook al voel ik me soms niet lekker, we komen er samen doorheen.”

# Uit de media

## Slapen, wat fijn als het lukt!

Door: de redactie

We kennen het allemaal wel. De gebroken nachten door pijn. Oncomfortabel wakker worden, want je lag verkeerd. Jaloers zijn op degene die wel zeven tot acht uur per nacht stabiel slaapt. En uiteindelijk hebben we niet allemaal een bed vol met kussens die je houding ondersteunen.

Hoe werkt dat nou, slaap en (chronische) pijn? Wat kan je nog meer doen om wellicht wat meer grip op en stabiliteit in je slapen te krijgen? Toen ik hier wat verder in dook, kwam ik op de site van oefentherapeut Debby van Rijn terecht. Met haar slaapcursus kijkt zij vanuit een breed perspectief naar wat je kunt doen om beter in balans te komen, juist bij chronische pijn.

De eerste citaten op de site spraken mij gelijk aan: "Slaap is niet het doel, maar een middel. Om uitgerust en fit te zijn, om zowel mentaal en fysiek alles uit jezelf te halen. En heel belangrijk om wél te herstellen. Elke dag weer en gratis. Je bent van niemand afhankelijk en het is altijd beschikbaar zonder recept." Zo compleet en helder, want voor mij is het eerlijk gezegd soms wel een doel op zich. Goed slapen betekende voor mij: beter functioneren. Kom dus niet aan m'n slaap!

In de basis slaap ik gelukkig zeven tot acht uur per nacht, maar ik heb wisselend nachten – vooral tijdens periodes van opvlammingen – met pijnmomenten, waarin ik naar een andere houding moet zoeken. Zo'n twee uur voordat ik ga slapen moet ik al wel gelegen hebben of fysiek enige rust vinden. Mijn bed bestaat uit een scala aan kussens (u-vorm, koudschuim en fluffy) die alles ondersteunen.

Is haar slaapcursus niet wat voor mij? Wat meer bewustwording over de zeven tot acht uur die ik slapend



doorbreng, toch een derde van mijn hele dag? De komende periode neem ik de tijd om de cursus te volgen en deel ik in het magazine mijn ervaring met jullie.

Vooraf een klein stukje inhoud van de site over de cursus: "Waarom (terwijl je er al van alles aan gedaan hebt) het niet werkt wat je tot op heden hebt gedaan. Je krijgt inzicht in wat er moet gebeuren, in je slaapkamer én in je bovenkamer. Maar ook in je beweging, op je bord en in je adem. Je leert waarom slaap in de war kan raken door stress, door onze moderne manier van leven. En waarom het zo ongelooflijk belangrijk is om goed te slapen, voor je mentale gezondheid, je fysieke lijf en je prestaties op alle vlakken. Onvoldoende slapen is overleven. Slapen is leven. Goed slapen is kwaliteit van leven!"

Vanuit het motto slaap is een krachtig medicijn, zou iedereen met onbegrepen, chronische of complexe pijnklachten slaap moeten 'krijgen'. Nu worden we geboren met een fantastisch talent om te slapen, wat door de jaren heen mogelijk is veranderd in een talent om niet te kunnen slapen, slapen kan door pijn namelijk behóórlijk uit balans raken. Met slapeloze nachten, méér pijn en negatieve spiraal en meer opvlammingen tot gevolg. Speciaal voor leden van SCCH krijg je bij de cursus een extra module slaap & pijn. "Want pijn is vaak niet de enige oorzaak van je slaapprobleem en dát biedt perspectief. In veel gevallen kun je je beter leren slapen, wat vervolgens weer invloed heeft op je mate van pijn. Jij blij."

De **online slaapcursus** kun je vinden op [debbyvanrijn.nl](http://debbyvanrijn.nl)



## CNO-SCCH op sociale media!



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

**Redactie**  
Anda Kars  
Florine Kerkmeer  
Eviannie Smit

**Met medewerking van**  
Bestuur CNO-SCCH  
LUMC

**Eindredactie**  
MEO

**Druk & verzending**  
MEO

**Contact**  
[info@scch.nl](mailto:info@scch.nl)



**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

**ieder(in)**