

Nummer 2 | Juni 2023

CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



Mini-magazine

In dit nummer:

Crip time
Waar gaat de
tijd toch heen?

**Mijn ideale
dagindeling**

**Slapen op
vakantie?**
Zo doe je dat!

Column: dagstructuur



Nieuws van het bestuur

Door: EMS

Op 13 mei jongstleden vond een vruchtbare ALV en ledendag plaats. Wij brengen jou graag op de hoogte van de laatste nieuwtjes.

Tijdens de afgelopen ledendag is er ruimte geweest om **tips** uit te wisselen. Wat deze dag extra bijzonder maakte was de ruimte om de patiëntleden en hun naasten in aparte ruimten eens los van elkaar te kunnen spreken. Dit leidde tot veel herkenning en uitwisseling van inzichten in beide groepen. Wellicht heb je hier al diverse herkenningpunten en tips van gezien op onze social media. Hieronder volgen enkele highlights. Voor meer details kun je onze socials in de gaten houden.

Als CNO-SCCH **patiënt** moet pas je jouw leven aan. Soms bewust, soms onbewust. Dit om door het leven te gaan met minder klachten, maar ook om het leven een stuk makkelijker te maken. Door van elkaar te horen vond er een rijke uitwisseling aan tips plaats. De tips hadden betrekking op diverse levensgebieden, zoals aanpassingen aan het huis: zowel de slaapkamer, woonkamer en keuken. Maar ook tips voor op het werk of vrije tijd. Ook sport-, vakantie-, en kledingtips werden besproken.

Een van de hot topics was bewegen. Wie doet wat met welke aanpassingen. Zo zijn er diverse patiënten die met een omgekeerd extra breed stuur nog prima kunnen fietsen. Ook het goed afstellen van de fiets en de vering helpen hierbij. Andere patiënten geven de voorkeur aan wandelen. Met of zonder hond aan de heupriem. Zie ook tip bij 'uit de media' voor tijdens de wandeling.

Ook de **naasten van patiënten** vonden onder leiding van Sander Muntz, maatschappelijk werker bij het LUMC veel herkenning bij elkaar. Het hebben van een ingrijpende ziekte zoals CNO-SCCH beïnvloed namelijk niet alleen de patiënt maar ook diens directe omgeving zoals partners, kinderen en andere huisgenoten. De gevolgen zijn niet alleen maatschappelijk en financieel,



maar vooral de beperkingen van de aandoening en de gevolgen hebben veel impact. Dit zorgde voor veel herkenning bij elkaar. De algemene consensus is dat elkaar blijven steunen, saamhorigheid en begrip het belangrijkste zijn om goed met elkaar te blijven omgaan.

Naast de rijke uitwisseling van tips hebben wij op de ledendag vol trots de **huisartsenbrochure** gepresenteerd. Het ontwikkelen van deze brochure is een belangrijke stap in de informatievoorziening en daarmee voor de zorg van de patiënt. Inmiddels heb je per email alle informatie ontvangen over deze brochure.

Ook de jaarlijkse ALV heeft weer plaatsgevonden. Hierbij heeft een belangrijke **bestuurswissel** plaatsgevonden. Anda Kars is verkozen als voorzitter en heeft hiermee Gerrit Nijhoff opgevolgd. Sabrina Alberg en Evianne Smit maken het bestuur compleet als penningmeester en secretaris.

De dag werd afgesloten met het **afscheid van Gerrit Nijhoff**. Na 12 jaar inzet, humor en doortastendheid neemt hij afscheid als voorzitter. Wij zijn als bestuur dankbaar voor het rijke en stevige fundament wat Gerrit mede heeft weten te creëren. Het is van onschatbare waarde dat wij als patiënten met een zeldzame ziekte ons verenigen en dit is niet mogelijk zonder bezieldedevrijwilligers zoals Gerrit. Ook de dankbaarheid vanuit het team LUMC was groot. Als blijk van waardering gaven zij een prachtig beeld van twee mensen die elkaar omhoogtillen met de boodschap: samen staan we sterker. Daar zijn wij het roerend mee eens. Gerrit nogmaals bedankt!

Slaapcursus

Weet je nog, in ons vorige magazine haalden we de slaapcursus aan. Inmiddels zijn we met de slaapcursus gestart. Want hoe beter je slaapt, hoe beter je lichaam en brein weten om te gaan met stress, ziektes, problemen, emoties, concentratie, hormonen, vage klachten en chronische aandoeningen. De invloed van slaap is zeer groot. Bij de slaapcursus krijg je de extra module slaap & pijn cadeau.



Berichten van het LUMC

Door: A.T. Leerling, arts-onderzoeker



Even voorstellen – nieuwe collega's in het Botcentrum

Het Centrum voor Botkwaliteit heeft er nieuwe collega's bij. Dr. Femke van Haalen en Dr. Oana Bulaicon-Danila versterken sinds enige tijd het team. Dr. Van Haalen is als Internist-Endocrinoloog opgeleid in het LUMC, en Dr. Bulaicon-Danila is Endocrinoloog uit Roemenië en doet momenteel ook onderzoek in het LUMC. Beiden verzorgen een deel van de spreekuren. Het kan dus zijn dat je als CNO-SCCH patiënt ook eens door een van onze nieuwe collega's gezien wordt.

Internationale samenwerking: op weg naar consensus

Het LUMC is initiatiefnemer van een internationaal samenwerkingsproject over het CNO-SCCH ziektespectrum. Tussen landen en centra bestaan er grote verschillen in hoe de ziekte genoemd, gediagnosticeerd en behandeld wordt. Mede hierdoor zijn er geen richtlijnen, opgesteld door experts, welke artsen die patiënten met CNO-SCCH zien kunnen raadplegen. Het LUMC is gestart met een project dat als doel heeft om dit te verbeteren.

Middels verschillende vergaderingen met experts proberen we tot gezamenlijke klinische aanbevelingen te komen voor de diagnostiek en behandeling van CNO-SCCH in volwassenen. Ook bieden deze vergaderingen met artsen en onderzoekers die met CNO-SCCH werken, de gelegenheid om samen na te denken over belangrijke onderzoeksvragen die nog beantwoord moeten worden over deze ziekte.

Lopend onderzoek in het LUMC

- **De PAPS-studie:** medicijnstudie naar de behandeling van CNO-SCCH met pamidronaat (APD) via het infuus. Patiënten die onvoldoende reageren op ontstekingsremmers komen mogelijk in aanmerking voor dit onderzoek. Het onderzoek duurt – net als een regulier eerste behandeltraject met APD – een jaar, waarbij twee van de vier infusen 'blind' zijn: er wordt dan door loting bepaald of APD, of een placebo wordt toegediend. De andere twee infusen bevatten altijd APD. Vragen? Mail naar paps-studie@lumc.nl.
- **PPEP voor CNO-SCCH:** een groepsprogramma gericht op het omgaan met chronische ziekte. Thema's die aan bod komen zijn omgang met pijn, energieverdeling, het vragen van hulp uit de omgeving, werk- en sociale activiteiten en stemming. Naar verwachting start er in september 2023 een nieuwe groep. Vragen of interesse? Mail naar bot@lumc.nl.
- **Fysiotherapie bij CNO-SCCH:** een vragenlijstonderzoek naar het gebruik en de effecten van fysiotherapie bij CNO-SCCH. De gegevens zijn inmiddels verzameld en de analyse hiervan loopt.
- **Pijnsoorten en pijnbehandelingen bij CNO-SCCH:** een vragenlijstonderzoek naar het voorkomen van verschillende soorten pijn bij CNO-SCCH en de inzet van verschillende pijnbehandelingen, ook buiten het ziekenhuis. De gegevens zijn inmiddels verzameld en de analyse hiervan loopt.

Hulp gezocht

Via deze weg willen we graag voor kleine dingen hulp vragen. We zullen de hulpvraag zo duidelijk mogelijk proberen te omschrijven, aanmelden via info@cno-scch.nl.

- Tijd:** uurtje.
Locatie: je eigen huis.
Nodig: laptop/pc/tablet
Activiteit: de website voor het bestuur doornemen, het bestuur voorzien van feedback m.b.t. dode links, wijzigingen van naam, doornemen op actualiteit van artikelen, bestuur voorzien van tips m.b.t. site. En dat alles door een document aan te maken, daarin bijzonderheden te noteren en deze met ons te delen.
Resultaat: mede door jou blijft de site geactualiseerd.



Hoe CNO mijn relatie met de tijd beïnvloedt; 'crip time'

Door: EMS

Waar gaat de tijd toch heen?

Ik merk dat ik minder gedaan krijg dan ik wil. En ook als ik om me heen kijk dan lijkt het of andere mensen veel meer doen dan ik. Iedereen lijkt de dagen rijkelijk te vullen met werk, kinderen, hobby's, sporten, familie, vakanties en relaties. Ik ben meestal halverwege mijn to-do lijstje als de dag voorbij is. Terwijl eigenlijk genoeg tijd heb, zou je denken. Hoe komt het toch dat de tijd zo aan mij voorbijvliegt? Ben ik gewoon lui, of is er iets anders aan de hand?

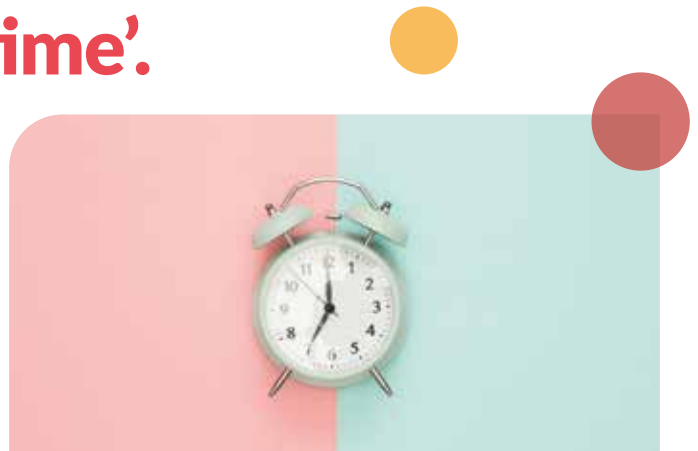
Een tijdje geleden las ik een artikel over crip time. En dat maakte voor mij een heleboel duidelijk. Ik ben niet lui, ik ben eigenlijk behoorlijk lekker bezig. Misschien niet met de dingen waar mijn leeftijdsgenoten bezig zijn. Of waarmee ik zelf een aantal jaar geleden bezig was. Maar toch: lekker bezig.

Crip time

Crip time is een concept wat zich lastig laat vertalen naar het Nederlands. Als je het letterlijk vertaalt betekent het 'kreupel tijd'. Om eerlijk te zijn vind ik deze vertaling niet erg pakkend of sexy. Dus ik houd het bij crip time. Van origine wordt hiermee de tijd bedoeld, die je besteed aan bezig zijn met ziek zijn. Denk hierbij aan alle ritjes naar het ziekenhuis en afspraken met artsen, de afspraken bij de fysiotherapeut, maar ook de tijd die je neemt om je oefeningen te doen. De tijd dat je moet rusten en liggen om bij te komen en de extra uren die je in je bed of de bank doorbrengt omdat je minder efficiënt slaapt als je pijn of ontstekingen hebt. Maar denk ook aan de tijd die je bezig bent met het haalbaar te maken van activiteiten zoals huishoudelijke taken, uitjes of vakanties. En ga zo maar door.

Meer erkenning en voldoening

Als ik door de bril van crip time naar mijn dagen kijk dan zie ik dat mijn dagen eigenlijk heel rijk gevuld zijn. Misschien niet met de dingen waarvan ik ooit had verwacht mijn dagen te vullen maar toch een gevulde dag. Door deze realisatie voel ik me veel meer voldaan en tevreden. Het geeft me een goed gevoel om actief te zorgen voor mijn lijf en te investeren en daarmee een zo gezond mogelijke toekomst. En dat kost bij mij nu eenmaal best wel veel tijd.



Toen ik net afgekeurd raakte vertelde ik aan mijn vrienden voor de grap dat ik vanaf nu af aan niet meer in loondienst werk maar dat ik door de overheid word betaald om patiënt te zijn. Dit was toen een grapje maar eigenlijk is dit natuurlijk de waarheid. Patiënt zijn is een behoorlijk tijdrovende bezigheid en qua inspanningen behoorlijk te vergelijken met een betaalde baan. Het geeft mij een goed gevoel dat wij als maatschappij erkennen dat ziek zijn enorm veel tijd kost. Ondanks dat ik dat zelf niet altijd door heb.

De tijd is niet langer lineair

Wat mij ook opvalt is dat de tijd niet meer lineair lijkt te lopen. Soms raast deze als een wervelwind aan mij voorbij en soms dikt deze in tot een stroperige brei die nauwelijks voorbij lijkt te gaan. Waar ik eerder goed kon inschatten hoeveel actieve uren in een dag of week ik had, is dat nu vaak een verrassing. Neem nu als voorbeeld het schrijven van dit artikel. Dit had ik op een veel eerder tijdstip in de week gepland. Maar toen ik op het geplande tijdstip achter mijn laptop kroop voelde mijn hoofd zo wazig van de hersenmist dat ik heb gekozen om het schrijven van het artikel uit te stellen. Het flexibel om moeten gaan met mijn agenda past niet zo erg in onze westerse cultuur. Maar wel in het leven volgens crip time. Als ik een ding geleerd heb is dat het leven een stuk aangenamer is als je leeft volgens je eigen tijd. Dus ik ga straks weer even op de bank zitten voor een kopje thee met crip time.

Verder lezen? Scan de QR code en lees het artikel van Thriving Magazine.



Zo vond ik mijn ideale dagritme

Na mijn afkeuring was ik mijn dagritme helemaal kwijt. Ik had geen verplichtingen en dus ook geen reden om vroeg op te staan. Waar vrienden elke dag gingen werken, naar feestjes gingen en in hun vrije tijd gingen sporten of hun hobby gingen doen, lag ik vaak doelloos op de bank te Netflixen. Ik wist namelijk niet hoe ik de dag moest doorkomen. Doodop van een stressvol re-integratietraject, wilde ik het liefs de hele dag slapen. Het hoogtepunt van mijn dag was als mijn ex de oprit opreed en terugkwam van zijn werk. Dan kon hij al zijn gesprekken, roddels en werkuitdagingen met mij delen.

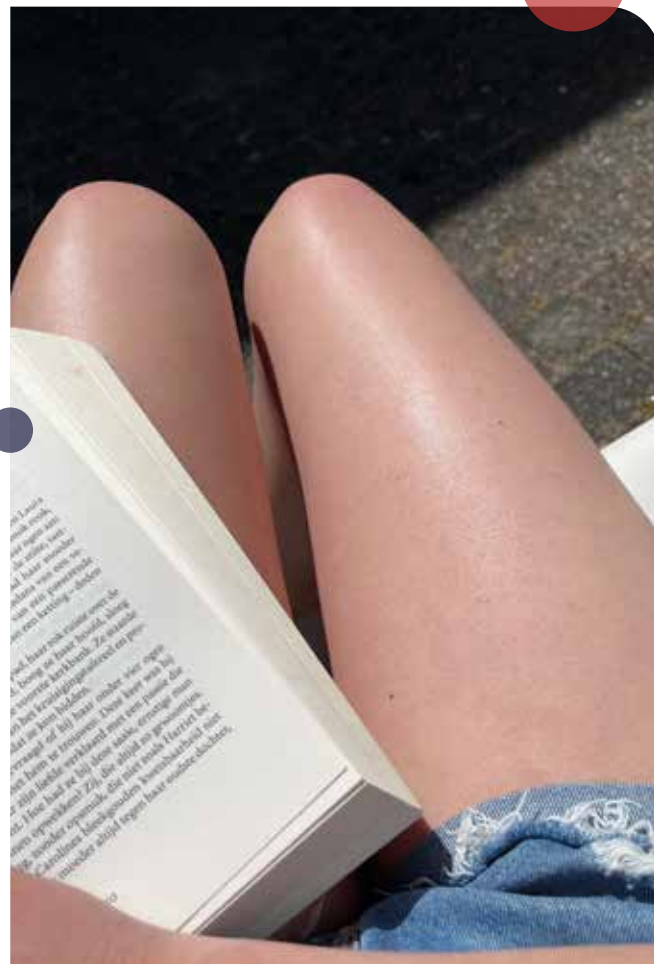
Mijn energie raakte langzaam volledig uit balans en ik werd er ook geen leuker mens op. Ik realiseerde me al snel dat ik een dagelijks doel en ritme nodig had, maar hoe kon ik met deze grillige ziekte en chronische vermoeidheid een vaste dagstructuur creëren?

Waarom structuur zo belangrijk is

Als je moe bent en pijn hebt, is het een natuurlijke reactie om rust te gaan nemen en zo min mogelijk activiteiten te gaan doen. De gedachte is namelijk: hoe meer rust, hoe minder moe en minder pijn. Op de dagen dat ik zó moe was dat ik niks meer kon doen, zei ik mijn afspraken af, liet ik het huishouden links liggen en ging ik niet sporten. Op de dagen dat ik uitgerust was en minder pijn had, haalde ik alles in. Ik ging ik sporten, deed het achterstallig huishouden en haalde mijn sociale contacten in. Hierdoor kreeg ik heel veel gedaan, maar ik overbelaste mijn lichaam enorm, waardoor ik na afloop meer pijn had dan ervoor en steeds vermoeider werd. Een vaste dagstructuur kan deze neerwaartse spiraal helpen voorkomen.

Dit had ook een grote invloed op mijn mentale welbevinden. Zonder structuur en doel werd ik steeds stiller. Mijn innerlijke kracht was helemaal weg. Een dagstructuur daarentegen biedt houvast, duidelijkheid en overzicht. Het biedt je veiligheid, omdat je weet wat je kunt verwachten. Hierdoor slaap je niet alleen beter, maar ben je ook mentaal weerbaarder: je kunt sneller schakelen en aanpassen aan nieuwe situaties. Wat weer enorm veel energie scheelt, die je anders kwijt bent in het indelen van je dag.

Maar de grootste impact van het niet hebben van een dagstructuur, had het op mijn identiteit. We leven in een maatschappij waarbij werk een groot deel uitmaakt van onze identiteit. Dat gold ook voor mij.



Ik verloor een groot deel van mijn eigen ik. Zo vielen de gesprekken op verjaardagen vaak stil, als ik zei dat ik afgekeurd was. Mensen konden me nog maar moeilijk plaats en wisten niet wat ze met me aan moesten. Een zinvolle dag invulling was daarom des te belangrijker om dat stukje identiteit weer terug te vinden en mijn plek in de maatschappij op te eisen.

Ik had dus veel redenen om mijn leven opnieuw in te delen en een nieuw doel in mijn leven te vinden. Maar hoe ging ik dat doen?

Mijn ideale dagritme vinden

Eerst deelde ik mijn ideale dagritme op in vier dagdelen: de nacht, de ochtend, de middag en de avond. Daarna verdeelde ik de dag ook nog op in vier activiteiten: slapen & rusten, een nuttige activiteit, ontspanning en beweging. Binnen een ideaal dagritme voor mensen met chronische pijn is er altijd een balans tussen de vier activiteiten en de vier dagdelen.

Slaap & Rust

Slaap is ontzettend belangrijk voor je lichaam om te herstellen. Als je een goede nachtrust hebt, kun je in de ochtend weerbaarder je dag beginnen. Een vast slaapritme helpt hierbij. Denk aan yoga, mediteren of een boek lezen. Je lichaam weet dan precies wanneer het moet gaan slapen en wakker worden. Zelf heb ik 9 uur slaap nodig om te herstellen. Slaap ik minder, dan heb ik daar last van. Voor mij is het dan ook belangrijk dat ik op tijd ga slapen, met een vast slaapritme. Dit betekent dat ik om 22:00 naar bed ga en dan eerst nog een tijdje lees. Vervolgens slaap ik door tot 8:00 uur in de ochtend. Door deze regelmaat in mijn dag aan te brengen en mijn slaap serieus te nemen, merkte ik al snel een positief effect op mijn welbevinden en energie gedurende de dag.

Maar niet alleen slaap is belangrijk voor een goede dagstructuur, ook rust heeft hierin een essentiële rol. Door te rusten laadt het lichaam zich weer op en blijft het meer in balans. Vooral op de dagen dat ik bruiste van de energie, was het belangrijk om toch structureel rust in te plannen. Maar wat was dat moeilijk! Want juist op die dagen stuitte ik van de energie en wilde ik van alles doen. Toch probeerde ik op deze dagen een half uurtje te rusten en minder te doen dan wat ik kon doen. Ik merkte ik al snel dat ik hierdoor energie overhield en de dagen daarna niet meer doodop op de bank lag.

Andersom ruste ik op de dagen dat ik niks meer kon, niet de hele dag. Mijn energie ging anders te veel van actief naar inactief. Ik deed op die dagen dus net iets meer dan ik dacht dat ik aankon. Door structureel rust en activiteiten af te wisselen, raakte mijn energie steeds beter in balans.

Nuttige activiteit

Vervolgens ging ik kijken welke nuttige activiteit ik dagelijks kon doen. Een nuttige activiteit hoeft niet werk te zijn. Het kan ook een huishoudelijke taak, dagbesteding of andere verplichting zijn. Hierdoor had ik een doel. Ik had het gevoel van nut te zijn. Daar ik in de middag de meeste energie had, plande ik de nuttige activiteiten in de middag in.

Mijn dagen werden hierdoor steeds leuker. Ik had een reden om op te staan en aan het einde van de dag had ik een voldaan gevoel

Ontspannende activiteiten

Toen ik een aantal maanden mijn slaap & rust en nuttige activiteiten goed in balans had, ging ik kijken hoe ik ook ontspannende activiteiten in mijn dagelijkse routine kon inplannen. Vaak vergeten we ook leuke activiteiten te doen, terwijl deze de belangrijkste activiteiten op de dag zijn. Zelf had ik vanuit mijn opvoeding geleerd om eerst nuttige taken te doen, voordat je mocht ontspannen.



Zo was ik overdag hard bezig om iets nuttigs te doen, waardoor ik geen energie meer overhad om nog iets leuks te doen. En dat is jammer, want juist deze ontspannende leuke activiteiten geven je de energie om die nuttige verplichte activiteiten te kunnen doen. En die energie heb je hard nodig, als je chronisch moe bent!

Ik splitste dan ook de nuttige taken gedurende de dag op. Ik hoefde bijvoorbeeld de strijk niet in één keer te doen. Ik deed de helft en ging daarna iets leuks doen. Door dit af te wisselen, laadde ik tussendoor beter op. Wanneer ik niet al mijn energie opmaakte, bleef deze gedurende de dag gelijk. Waarom had ik dit niet eerder gedaan?!

Bewegen

Hoe je dagritme eruitziet, wordt tot slot ook bepaald door je conditie. Hoe beter je conditie, hoe hoger je belastbaarheid en je dus ook meer kan doen. En voor iemand zoals ik die regelmatig door infecties gevloerd is, is die lichamelijke conditie heel belangrijk. Conditieopbouw was voor mij dus heel belangrijk. Maar hoe ging ik dat óók nog inplannen in mijn dag? Ik moest in mijn hoofd dan ook écht een knop omzetten door elke dag beweging als prioriteit in te plannen. Drie keer in de week, begin ik mijn dag dan ook met een klein wandelrondje. Daarna rust ik uit en ga ik mijn andere activiteiten doen.

Ik bepaal mijn dagritme, niet mijn vermoeidheid

Binnen een jaar na mijn afkeuring, ging ik van geen ritme naar een dagritme met structuur. Waar ik me eerst liet leiden door mijn vermoeidheid of door de pijn, was het me nu gelukt om een dagritme te creëren dat stabiel was. Een dagritme dat niet afhankelijk was van mijn energie, maar dat in balans was. Hierdoor ging ik niet meer van totale uitputting naar een overvolle agenda, en bleef mijn energie stabiel. Sterker, door rust te creëren in mijn energiebalans, creëerde ik ook ruimte om aan mijn conditie te werken. Meer balans in mijn energie betekent niet dat ik niet meer moe ben. Dat zal niet veranderen. Maar deze moeheid bepaald niet meer volledig mijn agenda. Die bepaal ik.

Uitproberen, testen, vallen en opstaan

Een ideaal dagritme krijg je niet zomaar. Het was voor mij echt uitproberen, testen, vallen, opstaan en weer doorgaan. Oude patronen verander je niet zomaar. Waar ik eerst gewoon doorging met mijn taak zonder te rusten, deed ik dat niet in één keer goed. Zoiets heeft tijd nodig. Ik heb er dan ook jaren over gedaan om het perfecte dagritme te vinden. En dan nog gaat het wel eens mis en laat ik alles los. Ook dat hoort erbij. Grenzen veranderen nu eenmaal. Mijn dagritme is geen vaststaand feit. Het is net zo veranderlijk als mijn leven. Probeer daarom ook niet te streng voor jezelf te zijn, maar geniet vooral van de momenten dat het wel lukt. Dat doe ik ook!

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

Instagram: @reumaleeft



Uit de media

Lichtgewicht wandelkleding

Wandelen een van de favoriete sporten van patiënten met CNO-SCCH. En zo adviseerde men elkaar lichtgewicht kleding. Bij wandelkleding is het sowieso fijn als het comfortabel en niet te strak om je lichaam zit. Maar wist je dat er bij wandelkleding ook bewust wordt nagedacht over de naden? Die vind je vaak niet op de schouders of bovenbenen. Daarnaast is de druk van lichtgewicht kleding voor ons veel fijner op de schouders. Maar ook is het fijn dat als je je kleding mee moet nemen, het in het opbergen ook licht is. Dus in de zomer alleen het lichtgewicht T-shirt, in de lente en herfst; de lichtgewicht tussenas en vergeet in de winter een fijne sjaal niet. De kleding is diverse plekken vindbaar, dus wij bieden één link. Maar als je gericht gaat zoeken, dan vind je een groot aanbod op diverse plekken.



Slapen op vakantie

Wat zou je graag je eigen bed meenemen op vakantie. Dat gaat natuurlijk niet, je bed past nergens in. Dan alleen maar je kussen meenemen. Maar helaas is de koffer ook te klein voor je kussen. Of je mag alleen maar handbagage meenemen. Tja je wilt toch ook voor meerdere dagen kleding mee te nemen. Dan zijn er twee opties.

Gebruik vacuümzakken. Je kunt op deze wijze de lucht uit je kussen halen en zo wellicht wel je kussen meenemen. Je moet op locatie wel opzoek naar een stofzuiger om je kussen weer vacuüm te zuigen voor de terugreis.

Of schaf het TEMPUR® reiskussen aan, deze wordt geleverd met een speciale reistas, waarmee het kussen 70% van het originele volume (tijdelijk) verliest. Hierdoor past het makkelijk in je koffer of handbagage. En zo heb je wel de voordelen van TEMPUR® materiaal in het kussen dat zich aanpast aan de contouren van je hoofd en nek, maar niet de nadelen van slepen met een groot kussen. Zodat je kunt genieten van een comfortabele nachtrust en een fijne vakantie.



CNO-SCCH op sociale media!



Wist je dat we op Instagram en Facebook actief zijn. En dat als je ons daar volgt, je alle informatie mee krijgt.

Zoek op Patiëntenvereniging CNO-SCCH, #scch of #sternocostoclaviculairehyperostose. Volg, like, deel. We zien je graag daar.

Colofon

Redactie
Anda Kars
Florine Kerkmeer
Eviannie Smit

Met medewerking van
Bestuur CNO-SCCH
LUMC

Eindredactie
MEO

Druk & verzending
MEO

Contact
info@cno-scch.nl



ieder(in)