

Nummer 3 | September 2023

# CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



## Mini-magazine

In dit nummer:

**Strèèèèss!!**  
en wat het met ons  
lichaam doet

**Je adem als  
medicijn**

Column: genieten als medicijn



# Nieuws van het bestuur

Door: EMS

Voor elk magazine bepalen we in overleg welke artikelen we gaan schrijven. Je zou denken dat we dan ook een thema bepalen. Dat is niet het geval geweest. Deze keer ontstond het thema vanzelf en wat zijn we er trots op dat het wél gelukt is. Het thema is namelijk 'stress': de invloed ervan, de ervaringen ermee en een verdiepend stuk over je ademhaling om je bij die **stress** te helpen.

Daarnaast brengen we je graag op de hoogte van het laatste nieuws. Na een heerlijke zomerperiode, dienen de eerste tekenen van de herfst zich aan; daarmee is het '**subsidieaanvraag**-seizoen' begonnen. Dit is een belangrijke periode, waarin wij als bestuur veel bijeenkomen, om scherp te stellen wat onze plannen en projecten voor het volgende jaar worden. Hiervoor vragen wij subsidie aan bij het Rijk. Als dit geldbedrag wordt toegewezen, kunnen wij deze projecten uitvoeren.

We hebben verschillende **focuspunten voor 2024**. Wij vinden lotgenotencontact erg belangrijk: daarom blijven we investeren in ledendagen en zullen we een nieuwe impuls geven aan de ledenwerving. Als vereniging doen wij op verschillende manieren aan belangenbehartiging. Een van de bijzondere aandachtspunten voor 2024 is het vergroten van de bekendheid van CNO-SCCH onder reumatologen. Ook zullen we blijven investeren in informatievoorziening door folders, nieuwsbrieven, sociale media en de website.

Vol trots delen we dat we een prachtig **animatiefilmpje** over CNO-SCCH hebben laten ontwikkelen. Dit professionele, bondige filmpje is een prachtig document, waarmee in korte tijd duidelijk wordt wat CNO-SCCH precies is. Hiermee hopen we niet alleen patiënten en hun naasten te informeren, maar ook professionals en nog niet gediagnosticeerde patiënten. Het doel hiervan is om de ziekte meer naamsbekendheid te geven, waardoor patiënten sneller gediagnosticeerd worden en de juiste behandeling krijgen. Nieuwsgierig geworden? Houd de socials in de gaten!

Verder nodigen wij je met veel plezier uit voor een **ledendag** op 18 november. Je bent dan welkom bij hotel Van der Valk in Veenendaal. Er zullen diverse sprekers zijn en er staat een heerlijke lunch voor je klaar. Natuurlijk is er ook voldoende ruimte voor onderlinge uitwisseling en om bij te kletsen. Informatie over de aanmelding volgt. We hopen je dan te zien!



## Oproep: hulp gevraagd!

Een bijzonder aandachtspunt voor 2024 is dat we een filmpje vanuit de ervaring van de patiënt willen maken. Wil jij je hiervoor laten interviewen? Daarmee help je ons enorm! Stuur alvast een mailtje naar [info@CNO-SCCH.nl](mailto:info@CNO-SCCH.nl) om te laten weten dat je interesse hebt.

# Je adem als medicijn

Door: FK

Afgelopen zomer nam ik op een chic bedrijfsfeestje deel aan een mini-workshop 'Breathwork'. Een nogal hip verschijnsel dat ik overal tegenkwam, maar waarvan ik eigenlijk niet zoveel afwist. Na afloop sprak ik met een van de ademcoaches die me vertelde dat hij, door het regelmatig beoefenen van 'breathwork', van zijn psoriasis af was gekomen. Omdat het breathwork gunstige effecten heeft op het immuunsysteem.

Ik wist niet wat ik hoorde. Kan dat?! Ik heb zelf ook psoriasis. Net als 53% van alle CNO-SCCH patiënten, die naast naast botontstekingen óók last hebben van 'PPP' (palmoplantar pustulosis), een vorm van psoriasis die op handpalmen en voetzolen voorkomt. Een hardnekkige aandoening die volgens artsen niet te genezen is. Mijn aandacht was gewekt. Hier wilde ik meer van weten. Sterker, ik zou er alles voor over hebben om op een natuurlijke manier mijn auto-immunziektes aan te pakken.

De volgende dag kreeg ik dit bericht:

*Hi Florine, ik denk ik kom nog even bij je terug. Lang verhaal kort; er zijn drie pijlers die je enorm gaan helpen, mits echt geïntegreerd in je dagelijkse routine.*

- 1. Koudetraining** (koude douche, freezelab of ijsbaden)
- 2. Ademhalingsoefeningen.** Door regelmatig op de juiste maar vaak ook andere manier te gaan ademen, gaat het energieniveau omhoog, wordt het lichaam ontgift, het immuunsysteem versterkt en komt het zenuwstelsel in balans. Ademhalingsoefeningen blijken de ontstekings- of inflammatoire waarden sterk omlaag te brengen. Door de ademhalingsoefeningen verandert de chemische samenstelling van het bloed, dat dan veel adequater kan omgaan met ziekteverwekkers die er niet thuishoren. Immuncellen werken beter. Voorwaarde is dat je geest wakker is en herkenning plaatsvindt.
- 3. Mentaal.** 1 en 2 werken niet als je daarna op de oude voet voortgaat. Het is de bedoeling de methode te adopteren en te erkennen dat we door een verkeerde leefwijze chronische tekorten opbouwen. Dat moeten we veranderen, maar die investering valt in het niet bij het resultaat. Daarbij is het onderbewuste in hoge mate



*verantwoordelijk voor hoe ons lichaam zich gedraagt. In ons onderbewuste liggen verschillende dingen opgeslagen die een negatieve invloed hebben op dat gedrag. Transformative ademsessies geven je weer toegang tot het onderbewuste, wat een bijzonder helende werking heeft. Ik kan je begeleiden en denk dat het veel voor je zou kunnen betekenen. Voel je uitgenodigd en welkom. Voor nu een hele fijne avond.*

Naast de 'diepere transformatieve ademhaling' (waarbij je in een soort trance raakt en contact maakt met je onderbewustzijn), zou je vooral de eerste twee pijlers kunnen herkennen als de Wim Hof Methode. Een methodiek die een grote impact heeft op het immuunsysteem. Daarover blijkt veel te vinden op internet, ook over de werking ervan. Zo stelden onderzoekers van het RadboudUMC in 2014 na het onderzoeken van de effectiviteit van deze methode al vast dat 'met simpele technieken zoals ademhalingsoefeningen, meditatie en herhaalde blootstelling aan koude je het autonome zenuwstelsel kunt activeren en de reactie van je immuunsysteem kunt remmen.'

Tv-programma Radar bijvoorbeeld, laat Bianca (44) aan het woord, die negen jaar geleden de diagnose reumatische artritis kreeg. Het gevolg: erg vermoeid, pijn, weinig kracht en chronische ontstekingen. Omdat Bianca zoveel last heeft van haar klachten en het innemen van grote hoeveelheden medicatie haar ook tegen staat, kijkt ze naar andere opties. Ze gaat heel voortvarend aan de slag met de Wim Hof Methode en kan al na twee maanden van de medicijnen af. Ze is inmiddels gestopt met de methode,



maar blijft koud douchen en ademhalingsoefeningen doen, en af en toe neemt ze een ijsbad. Ze hoeft nu nog maar een twaalfde van de medicatie te gebruiken die ze eerder gebruikte.

Sinds mijn eerste kennismaking tijdens die workshop ben ik me meer en meer gaan verdiepen in de effecten van ademhaling en kou op het lichaam. Sommige van onze leden gaven mij aan de methode toe te passen vanwege de pijnstillende werking ervan. Daarom deel ik graag meer informatie over de methode en de werking ervan.

### **Wat is de Wim Hof Methode?**

Het is een steeds meer wetenschappelijk onderzochte en onderbouwde methode die bestaat uit drie onderdelen: een ademhalingstechniek, blootstelling aan de kou, en mindset. Die drie samen blijken een gouden formule. Het heeft inmiddels de levens veranderd van oneindig veel mensen, overal op aarde.

### **Wat zijn de voordelen van de Wim Hof Methode?**

De Wim Hof Methode komt met een waslijst aan voordelen, zowel fysiek als mentaal. Met name mensen met stressgerelateerde klachten en auto-immuunaandoeningen (ook vaak stressgerelateerd) hebben erg veel baat bij dagelijkse beoefening. In een notendop, zijn de voordelen van de methode:

- Je versterkt je immuunsysteem
- Je verbetert de werking en de flexibiliteit van je zenuwstelsel, je lichaam leert beter schakelen tussen inspanning en ontspanning
- Je bent je lichaam aan het ontzuren en remt ontstekingen
- Je zorgt voor meer mentale kracht en optimale focus
- Je voelt je energiever en blijer!

### **Waarom wil je in een ijsbad stappen, wat zijn daar de voordelen van?**

Een ijsbad is hartstikke goed voor je, veel makkelijker dan je denkt en komt met een legio aan voordelen. Zo vermindert het ontstekingen en verbetert het het herstel van je lichaam. Dit heeft te maken met de samentrekking (wanneer je erin stapt) en uitzetting (wanneer je eruit komt) van bloedvaten. Sowieso verbetert dit je vasculaire systeem van hart- en bloedvaten, maar het stimuleert ook je lymfestelsel, dat verantwoordelijk is voor de afvoer van afvalstoffen uit je lichaam.

Door de training van je bloedvatensysteem, wordt je bloedstroom verhoogd. Zo kunnen al je cellen beter van voedingsstoffen worden voorzien en kunnen afvalstoffen beter worden afgevoerd. Dit bevordert het zelfhelend vermogen en de algehele gezonde werking van je lichaam.

Op mentaal vlak word je ook sterker. Je daagt je lichaam uit door jezelf bloot te stellen aan een enorme spanning en prikkel, waardoor je veerkrachtiger wordt - zowel in het ijsbad als bij uitdagingen in de toekomst.

### **Waarom wil je de Wim Hof ademhaling doen voordat je een ijsbad instapt?**

Je adem bewust gebruiken is dé manier om je erop voor te bereiden. Dankzij je adem kun je controle krijgen over de reactie van je lichaam én je geest tijdens de ervaring. Ten eerste is er het mentale aspect. Het doen van de Wim Hof ademhalingsoefening haalt je razendsnel uit je hoofd, uit je eindeloze to-do-lists en stroom van gedachten. Dankzij de adem krijg je focus, scherpste, het brengt je volledig in het nu. Ten tweede zorgt specifiek de Wim Hof Methode voor een betere balans tussen zuurstof en kooldioxide en een optimale zuurtegraad in je lichaam. Je brengt jezelf in optimale conditie.

### **Hoe beïnvloedt de Wim Hof Methode je zenuwstelsel en je reactie op stress?**

Dankzij de Wim Hof Methode train je de flexibiliteit van je zenuwstelsel, iets wat je gaat helpen om kalm(er) te blijven in het ijsbad. En - als je het vaker doet - in elke situatie in je leven. Bij de Wim Hof ademhaling ga je in eerste instantie heel snel en intens ademen, als een soort hyperventilatie. Dit stimuleert de stressrespons in je lijf, je maakt een enorme stoot adrenaline aan. Juist op het moment dat je lichaam denkt: 'Let's go!', trap jij op de rem. Want je stopt dan tijdelijk met ademen, in Hof-termen: de retentie. Soms wel drie minuten lang.



Je geeft zo je systeem het signaal om kalm te blijven in het heetst van de strijd. Je gaat abrupt van volledig 'aan' naar complete ontspanning.

Bij chronische stress sta je altijd 'aan' en lukt het je niet meer (volledig) te ontspannen. De gevolgen van altijd aan staan zijn eerst te merken in allerlei spanningsgerelateerde klachten (zoals onrust, kort lontje, duizeligheid, slecht slapen, weinig concentratie, spastische darmen, etc). Kom je nooit meer tot die echte ontspanning, tot rust en herstel, dan val je op een gegeven moment om. Een computer die altijd aanstaat loopt op een gegeven moment ook vast.

Met de Wim Hof ademhalingstechniek train je (onder meer) je zenuwstelsel om weer gezond en flexibel te worden, zodat je ook die diepe ontspanning weer kunt bereiken en je systeem makkelijker kunt switchen tussen aan en uit. Je zult beter kunnen omgaan met elke vorm van stress in je leven.

#### Hoe gebruik je je ademhaling terwijl je in een ijsbad zit?

Onder stress - zoals in een ijsbad - wordt je ademhaling korter en oppervlakkiger. Maar als je dan gaat ademen alsof alles oké en veilig is, dus rustig en beheerst, kun je ontspannen. De truc is je adem vertragen, met name je uitademing. Hierdoor activeer je de kant van je zenuwstelsel die voor rust en herstel zorgt en jou een veilig gevoel geeft. En zo ben je dus - door kalm te blijven

ademen - in staat te ontspannen in een ijsbad. Veel mensen noemen het een levensveranderende ervaring.

#### Moet je per se in een ijsbad om de voordelen te ervaren?

Een ijsbad is iets wat je wilt meemaken. Het is een overwinning. Maar om de voordelen van de Wim Hof Methode te ervaren, doet een koude douche ook wonderen. (Bouw rustig op door koud af te douchen).

#### Hoe kan ik beginnen met de Wim Hof Methode?

Als met alles: begin klein. Proef eerst eens van de ademhalingsoefening. Een simpele start is om mee te doen aan de online minicursus van Wim Hof zelf. Die vind je online op [wimhofmethod.nl](http://wimhofmethod.nl) of op Youtube.



## Stress verergert reumaklachten

Marja van Wissen schrijft in haar column over hoe stress reumaklachten kan verergeren. Ze verwijst naar een onderzoek dat is gedaan onder mensen met ontstekingsreuma.

De Sint Maartenskliniek schrijft hier bijvoorbeeld over: "Ja, stress geeft meer activiteit van de reuma. Onderzoek heeft laten zien dat stressvolle gebeurtenissen leiden tot een gemiddeld hogere ziekteactiviteit. Probeer dan ook stress te voorkomen of er goed mee om te gaan als je ontstekingsreuma hebt!" ReumaNederland schrijft: "Door (langdurige) stress loop je een groter risico dat je gewrichtsklachten verergeren."

#### Maar hoe zit dat bij CNO-SCCH?

Anne Leerling van het Centrum voor Botkwaliteit van het LUMC zegt hierover: "Het is nog onbekend hoe stress invloed heeft op de klachten van CNO-SCCH. Hier is namelijk nog geen onderzoek naar gedaan. Maar het zou best kunnen dat dit eenzelfde patroon volgt als bij onststekingsreuma. Bovendien is stress nadelig voor andere gezondheidsaspecten, dus is het sowieso goed om dit zo veel mogelijk te verminderen."

Lees Marja's column op pagina 6 en 7.

# Geen stress ... en geniet!

Dat stress niet goed voor je is, weten we allemaal. Maar soms overkomen stressvolle gebeurtenissen je en kun je daar niks aan doen. Of je laat (al dan niet bewust) stressvolle dingen sluimeren, tot er een punt komt dat het niet meer gaat.

Voor mij kwam dat punt een aantal weken terug. Mijn uitstrijkje bleek niet goed te zijn en was inmiddels nader onderzocht. Terwijl ik in de behandelstoel van de oncoloog lag te wachten op de uitkomst hiervan, vroeg ik me af of ik in het afgelopen jaar wel goed voor mezelf gezorgd had. Ik realiseerde me dat 2023 heel erg leuk én heel stressvol was geweest. Ik kon dan ook niet anders dan me afvragen waar ik precies zoveel stress van had gehad. En ook hoe het kon dat ik die stress had laten sluimeren tot dit punt. Ik wist toch als geen ander hoe ik met stress moest omgaan?

## Waar had ik stress van?

Het afgelopen jaar stond voor mij in het teken van mijn vrijwilligerswerk bij de omroep. Ik dacht altijd dat ik dit heel leuk vond. Maar als ik eerlijk ben, gaf het me ook veel stress: vergaderen, meningen van anderen en productieplanningen. Het was leuk, maar niet altijd fijn. Werken met mensen betekent ook je continu aanpassen aan planningen, schema's en (vooral in de omroepwereld) grote ego's. Met regelmaat was ik ziek en moest ik rusten. Hierin mijn grenzen aangeven vond ik lastig (denk aan die grote ego's in de omroepwereld). Planningen afzeggen deed ik dan niet altijd. Het was of té leuk of ik voelde me té verantwoordelijk. Dit gaf me zoveel stress, dat ik al snel meer deed dan ik eigenlijk kon.

En dan was er nog mijn liefdesleven. Liefde kan heel mooi zijn, maar ook ontzettend stressvol. Bij ging het niet over rozen, waardoor ik huilend op de bank lag. Tel daar nog de mantelzorg voor mijn ouders bij op. Wat er dit jaar op mijn bordje lag, was veel. En dát merkte ik aan mijn lijf.

## Stress is niet goed voor je

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat stress tot meer ziekteactiviteit leidt bij reuma. Hoe dit precies zit is niet bekend, maar het is wel duidelijk dat er een relatie is tussen stress en het verergeren van de symptomen. Stress wordt dan ook als een risicofactor genoemd bij verschillende vormen van reuma. Door de juiste stressmanagementtechnieken toe te passen, kun je je



reuma dus voor een groot deel redelijk stabiel houden. Maar wat als je heel veel stressvolle gebeurtenissen meemaakt in je leven?

## Je kunt niet alles dragen

Als ik terugkijk naar mijn leven, heb ik veel van die gebeurtenissen meegemaakt: relatiebreuken, verlies van een dierbare, van mijn baan, en meer. Veel van deze gebeurtenissen had ik niet in de hand en overkwamen me gewoon. Maar voor mij is dát nooit een issue geweest. Ik zag (en zie nog steeds) het leven heel positief in: het is maar hoe je ermee omgaat. Maar het afgelopen jaar was dat anders. Het lukte me domweg niet meer om goed met alles om te gaan, waardoor mijn stresslevels steeds meer omhoog gingen.

Normaal presteer ik heel goed onder druk. Mentaal heb ik altijd veel aangekund. Maar mijn lijf kon dat niet. Ik trok aan de bel: longontsteking, oorontsteking, ontvlamingen en een vervelend uitstrijkje. Ik had mijn lijf overvraagd en was desondanks toch gewoon doorgedaan. De stress die ik mentaal goed kon dragen, stopte ik nu ergens weg in een 'nothing box', zodat ik er geen last meer van had. Dat dat wegstoppen niet helpt, merkte ik toen ik de uitslag van het uitstrijkje kreeg en wist dat ik naar de oncoloog moest. Mentaal knapte er toen iets, waardoor ik emotioneel volledig

uit de bocht vloog. Tijdens het wachten op de uitslag kon ik dan ook weinig hebben. Bij het minste of geringste werd ik geïrriteerd. Het was duidelijk dat ik mijn grens bereikt had.

### De beste stressmanagementtechnieken

Er zijn verschillende bewezen stressmanagementtechnieken die je helpen om beter om te gaan met stress. Als je voldoende beweegt, maak je bijvoorbeeld allemaal fijne stofjes aan in je hersenen. Hierdoor ervaar je al snel minder stress. Daarnaast is bewegen ook nog eens goed voor je gewrichten en heeft het een positief effect op je reuma – zolang je beweegt binnen je eigen grenzen en mogelijkheden, natuurlijk.

Ook mindfulness en meditatie zijn technieken die je helpen om te ontspannen. Door zonder oordeel je gedachten van een afstandje te bekijken, ga je er minder in op en bezorgen ze je minder stress.

Zo zijn er nog tal van stressmanagementtechnieken op te noemen die helpen om beter om te gaan met stress. Zelf heb ik altijd veel baat gehad bij wandelen, yoga en mediteren en mindfulness. In drukke en stressvolle tijden zette ik deze technieken regelmatig in om te ontspannen en stress te verminderen.

Maar afgelopen jaar heb ik dit niet gedaan. Even een paar minuten stilzitten op de mat? Of yogaoefeningen

doen? Geen tijd voor. Als ik gestrest was, mindfulness toepassen om niet te zwelgen in mijn gedachten? Ook dit deed ik te weinig. Wandelen? Nope, ook dat schoot er vaak bij in.

### Nog een jaartje wachten

“Ik ben gerustgesteld,” haalt de oncoloog me uit mijn gedachten. “De cellen zien er goed uit, we hebben er voor nu geen zorgen over. Je lichaam moet deze cellen zelf gaan opruimen. Volgend jaar maken we een nieuw uitstrijkje om te kijken of dat gelukt is of dat het erger is geworden”.

Met gemengde gevoelens loop ik uit de behandelkamer. Het was voor nu een goede uitslag. Maar het is aan mij om komend jaar beter voor mezelf te gaan zorgen. Want hoe beter ik naar mijn lijf luister en mijn stressmanagementtechnieken toepas, hoe meer ik kan ontspannen, hoe meer ik weer in balans kom en hoe weerbaarder mijn lijf wordt. Wat weer een positief effect heeft op het opruimen van al die nare cellen en virussen in mijn lichaam.

Of dat gaat lukken? Volgend jaar kan ik het je vertellen. Eerst ga ik in gesprek met de omroep, om weer een gezonde balans in mijn leven te creëren – zodat er meer ruimte is voor een wandeling en yogasessies op de mat!

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

Marja van Wissen (1982) is presentatrice, een nogal positief ingesteld mens 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 2021 is Marja onze vaste columnist, heeft ze een gewaardeerde presentatie gegeven op onze ledendag en neemt ze ons mee in haar leven met reuma – en waar ‘reuma’ gebruikt wordt, kun je natuurlijk ook ‘CNO-SCCH’ lezen.

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

Instagram: @reumaleeft



# Uit de media

## Gevonden op internet

### ZorgkaartNederland

Ben jij op zoek naar een zorgprofessional? Van ergotherapeut tot huisarts en van fysio tot psycholoog: op ZorgkaartNederland brengen mensen zoals jij en ik hun ervaringen met professionals in beeld. ZorgkaartNederland is een onafhankelijke plek, waar je informatie vindt die je helpt bij de keuze voor een zorgverlener. ZorgkaartNederland is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. De site bestaat inmiddels al twaalf jaar. Je kunt zoeken op namen van artsen, maar ook op beroepen, organisaties en aandoeningen. Ga hiervoor naar [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl).



## Gehoord van anderen

Er zijn zoveel kussens op de markt die je kunnen helpen, dat we er deze keer twee uitlichten. Zoek via Google naar de typen kussens en je vindt vele mogelijkheden.

### 1. Kniekussens

Een kniekussen biedt natuurlijk goede en fijne ondersteuning aan je knieën. Maar het kan je ook helpen bij een goede stand van je bekken en onderrug. De ondersteuning van het kniekussen vermindert eventuele stress op de rest van het lichaam.

### 2. Lendekussens

Extra ondersteuning tijdens het autorijden, tijdens je werk of tijdens een reis? Een lendekussen ondersteunt je extra in de onderrug, wat een betere houding stimuleert. Zoek kussens die aan jouw behoeften voldoen: traagschuim- en koudschuimkussens hebben vaak het voordeel dat ze zich vormen naar je lichaam. Daardoor bieden ze een fijne ondersteuning en kunnen ze drukverlagend werken.



## 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)