

Nummer 4 | December 2023

# CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



## Mini-magazine

In dit nummer:

## Uniek specialistenoverleg in Leiden

## Alles over vermoeidheid

Column: Onbegrip op het werk



## Nieuws van het bestuur

Het jaar 2023 zit er alweer bijna op, en dat betekent dat de periode van feestdagen en terugblikken is aangebroken. In dit magazine willen we jullie graag nog even meenemen naar de activiteiten die wij als bestuur de laatste maanden hebben voltooid.

Eén van de belangrijkste dingen die wij als bestuur oppakken, is zorgen dat de informatievoorziening naar jullie als leden goed verloopt. Dat doen we door nieuwsbrieven te maken en dit mooie magazine vorm te geven, waarbij we jullie steeds weer van nieuwe informatie willen voorzien. Ook in dit magazine zie ik als voorzitter dat we weer diverse speciaal door of voor ons geschreven artikelen mogen delen. Wat ben ik daar trots op! En niet alleen dat, maar ook is er een volledige nieuwe animatiefilm tot stand gekomen. Hebben jullie hem al gezien of gebruikt, bijvoorbeeld om je omgeving iets meer inzicht te geven in de ziekte?

Naast de informatievoorziening stond in dit laatste kwartaal belangenbehartiging ook centraal. Zoals te lezen valt in het artikel '**Berichten uit het LUMC**', hebben wij als bestuur deelgenomen aan een internationaal overleg over onze ziekte om voor nu en in de toekomst tot afstemming te komen. Door het LUMC was er een consensus meeting georganiseerd. Consensus betekent letterlijk overeenstemming.

We hadden van tevoren niet bedacht hoe dit voor ons zou zijn. Wij wilden iedere patiënt zo goed mogelijk **vertegenwoordigen** en hadden zorgvuldig nagedacht over onze mening. Er ging heel wat voorbereiding aan vooraf, maar we hadden er vertrouwen in dat we de vertegenwoordiging zelfs in het Engels konden volbrengen.

We bleken de enige patiëntenvereniging ter wereld te zijn die gespecialiseerd is in onze ziekte. In de *video call* en op locatie waren diverse artsen van allerlei nationaliteiten aanwezig. We hebben mooie, inhoudelijke en kritische vragen gekregen., maar door de goede voorbereiding konden we duidelijk overbrengen wat belangrijk is voor ons als patiënten. Het raakte ons hoe betrokken en op de hoogte deze artsen waren, en dat al deze mensen bijeenkomen om het leven met de ziekte voor ons beter te maken.

Aan het einde van het overleg beseften we ons pas hoe bijzonder deze kans was. De consensus meeting is een grote internationale stap in het verbeteren van de zorg rondom CNO-SCCH. Het is zo belangrijk dat de stem van de patiënt hierin gehoord wordt. Wij hebben ons kunnen laten horen, en hoe! We zijn zo dankbaar dat het LUMC ons uitgenodigd heeft en deze belangrijke meeting heeft georganiseerd.

Zo troffen we onszelf na het sluiten van de video call aan: stuiterend op onze stoel en met rode wangen van het intensieve overleg. We durfden voor onszelf wel al uit te spreken: er is een moment voor en na de consensus meeting. Uit het overleg zijn mooie (grote en kleine) stappen naar voren gekomen. Wanneer deze stappen navolging krijgen, weten we niet, want onderzoek en het verkrijgen van nieuwe informatie kan lang duren. Maar er is zeker een voor en een na.

Veel plezier met het lezen van dit magazine, en alle goeds voor het nieuwe jaar van ons (Anda, Evianne en Sabrina) aan jullie!

## Oproep: hulp gevraagd!

Dit keer zijn we op zoek naar afbeeldingen of teksten die jou ondersteunen, met een beetje humor of een serieuze noot. Stuur ons per mail door wat je tegenkomt: [info@cno-scch.nl](mailto:info@cno-scch.nl).

# Berichten uit het LUMC

Door: A.T. Leerling

Op 5 en 6 oktober 2023 vond de fysieke bijeenkomst van het 2023 Consensus Initiatief voor volwassenen met CNO-SCCH plaats in Leiden. Deze werd georganiseerd door Liesbeth Winter en Anne Leerling vanuit het Botcentrum van het LUMC.

Er zijn veel verschillende namen en behandelingen voor deze ziekte. Daarom is het belangrijk dat er internationaal overeenstemming komt. Het doel van deze bijeenkomst was dan ook om overeenstemming te bereiken over de naam, diagnose en behandeling van volwassenen met CNO-SCCH/SAPHO, en om hiervoor een richtlijn met aanbevelingen op te stellen. Hiermee kan de zorg voor volwassenen met CNO-SCCH uniformer en ook beter worden. Verder hopen we dat artsen die maar heel weinig patiënten met deze aandoening zien, door de aanbevelingen ondersteund worden in hun klinische zorg. Ten slotte hopen we dat het schrijven van de richtlijn een stimulans is voor meer samenwerking, bijvoorbeeld bij het doen van onderzoek.

De bijeenkomst omvatte discussies over klinische kenmerken, ziekteomschrijving, diagnostiek, naamgeving, zorgmodellen en behandeling. Voor beeldvorming - een belangrijk diagnostisch middel bij volwassenen met CNO-SCCH - werden presentaties gegeven door radiologen en nucleair geneeskundigen over de voor- en nadelen van verschillende soorten scans.



© Joyce Rewijk Fotografie



© Joyce Rewijk Fotografie

Bovendien was er een sessie volledig gericht op het patiëntenperspectief. Hierin waren Anda Kars en Evianne Smit, bestuursleden van de CNO-SCCH patiëntenvereniging, aanwezig om vragen te beantwoorden over hoe patiënten tegen bepaalde thema's aankijken. Thema's die aan bod kwamen waren de naam, het organiseren van zorg, behandeldoelen, uitkomstmaten voor het evalueren van behandelingen, en prioriteiten wat betreft het doen van onderzoek. Alle aanwezigen vonden deze sessie specifiek heel waardevol. Wij zijn dan ook heel dankbaar dat Anda en Evianne hieraan bij hebben willen dragen!

De bijeenkomst werd afgesloten met een rondetafelsessie die gewijd was aan het opstellen van een onderzoeksagenda. Dit omdat er dringend behoefte is aan meer studies naar bijvoorbeeld de diagnostiek en effectiviteit van behandelingen bij deze botziekte. Op dit moment zijn wij vanuit het LUMC druk bezig om de uitkomsten van de bijeenkomst te verwerken. We kijken ernaar uit om de richtlijn met aanbevelingen te delen in het medische veld!

Als tipje van de sluier: tijdens de bijeenkomst is uitgebreid gesproken over de naam voor de ziekte. De vele namen die gehanteerd worden leiden tot verwarring en gebrekkige internationale afstemming. Alle aanwezigen vonden het dus van belang om een correcte, gedeelde naam voor de aandoening te kiezen. Vanuit de patiënten werd daarbij benadrukt dat een goede naam duidelijk, kort en begrijpelijk moet zijn. Al met al is de groep tot de (voorlopige) conclusie gekomen dat Chronische Non-bacteriële Osteïtis (CNO) de meest dekkende term is die recht doet aan het belangrijkste kenmerk: de steriele botontsteking. Ook is het een relatief korte, duidelijke naam.

# Ik. Ben. Moe.

Door: EMS

Oh man, wat ben ik moe. Heb jij dat nu ook? Als ik goed om mij heen kijk op de ledendagen lijkt ik hierin niet alleen te zijn. Al voelt het soms wel zo.

Mijn energie zo grillig als het weer. Soms voelt mijn lijf krachtig en dans ik door het leven met de energie van een dertigjarige, maar ik heb ook van die dagen dat ik na een korte wandeling al van pure uitputting in slaap val. Het bedenken wat ik die avond ga eten, voelt als een opgave en het beantwoorden van berichtjes aan vrienden lukt me niet meer. Ik kijk op tegen de leuke dingen die ik heb gepland. Ik vergeet van alles en ben zo wazig dat ik mijzelf niet vertrouw met autorijden. Tijdens mijn wekelijkse sportmomentje kan ik niet half wat ik de week daarvoor kon. En op het moment dat ik zelfs mijn meditatieclubje af ga zeggen weet ik hoe laat het is: ik ben echt doodmoe.

Waar ik vroeger kon toegeven aan een vermoeidheid en na een goede nachtrust of een paar rustige dagen weer helemaal mijzelf was, ervaar ik nu periodes van invaliderende vermoeidheid waartegen niets lijkt te helpen. Het is een vermoeidheid die niet aanvoelt als slaperigheid, maar meer als de vermoeidheid die je ervaart bij een stevige griep of voedselvergiftiging. Het is een vermoeidheid waarbij het woord 'moeheid' eigenlijk tekortschiet. Ik ben niet zomaar moe, ik ben uitgeput. Hoe zit dat eigenlijk? Waarom ben ik zo moe? En is hier eigenlijk iets aan te doen? Ik ben voor jullie op onderzoek uitgegaan.

## Vermoeidheid bij chronische ontstekingsziekten

Als je kijkt naar mensen met chronische ontstekingsziekten zoals bijvoorbeeld CNO-SCCH, reuma, de ziekte van Crohn en MS dan zie je dat vermoeidheid vaak een rol speelt. Als je daar vanuit een evolutionaire hoek over denkt, is eigenlijk is dat niet zo gek. Vermoeidheid is in de basis heel handig. Het helpt ons lijf om in de 'herstelstand' te komen. Dit is precies wat ons lijf nodig heeft na een lange dag, maar ook wanneer je iets onder de leden hebt. De herstelstand heeft dan het doel om je lijf de rust te geven om een ziekteverwekker te verslaan en om te voorkomen dat je eventueel andere mensen besmet.

Ook als er sprake is van een ontsteking als onderdeel van een chronische ontstekingsziekte, wordt dit

herstelprogramma geactiveerd. Ook al is er in het geval van auto-immuunziekten zoals CNO-SCCH geen vijand om uit te roeien. Goed bedoeld van ons brein, maar niet zo handig dus.

## Verschillende soorten vermoeidheid

De ene vermoeidheid is de andere niet en als je kijkt naar hoe ons lijf en het brein werken, is dit goed te verklaren. Hersenonderzoeker Mechiel de Korte onderscheidt in zijn onderzoek naar vermoeidheid bij chronische ontstekingsziekten drie vormen van vermoeidheid. De eerste vorm is *Motivationale vermoeidheid*. Hiermee wordt het gevoel van lusteloosheid bedoeld: 'Ik wil even niks, laat mij maar even.' Je bent minder gemotiveerd om iets te ondernemen. Ook dingen die je normaal gesproken leuk vindt of waar je voldoening uit haalt, zoals voedsel, seks, het zorgen voor kinderen en sociale interactie, zijn niet meer zo aantrekkelijk. Dat is niet gek, want het beloningsstelsel in de hersenen staat op stand-by. Daardoor is het lastiger om plezier of voldoening te beleven.

Bij *fysieke vermoeidheid* wordt lichamelijke inspanning lastiger. Zowel het starten met lichamelijke inspanning, hoe lang je het volhoudt en hoeveel moeite het kost worden hierdoor beïnvloed. Denk hierbij aan sporten, maar ook aan andere lichamelijke bezigheden zoals huishoudelijke taken en voor kleine kinderen zorgen.

De laatste vorm is *cognitieve vermoeidheid*. Denk hierbij aan je moeilijk kunnen concentreren, het hebben van hersenmist maar ook vergeetachtigheid. Als je deze vorm van vermoeidheid ervaart, kan het lastig zijn om je aandacht langere tijd ergens bij houden. Het kan ook zijn dat je moeilijk prikkels kunt filteren en je het gevoel hebt dat je een vol hoofd hebt. Ook gaat het leren van nieuwe dingen lastiger.

## Vermoeidheid in het brein

Deze verschillende vermoeidheden zitten allemaal tussen je oren. "WAT?!", hoor ik je denken, "tussen mijn oren?!" Ja, dat lees je goed: dit zit tussen je oren. Niet in de figuurlijke zin dat je je aanstelt, maar letterlijk: deze vermoeidheid lijkt mede te ontstaan in het brein. De stofjes die vrijkomen bij ontstekingen reizen namelijk naar je brein om dat eerdergenoemde herstelprogramma aan te zetten. Daardoor ontstaat er een tekort aan

bepaalde stoffen. Voor de nerds onder ons: het gaat voornamelijk om een tekort aan serotonine, dopamine, noradrenaline en melatonine. Deze stofjes gebruikt het brein niet alleen voor de communicatie tussen verschillende hersencellen, maar ook voor de aanmaak nieuwe hersencellen. Je kunt deze stofjes zien als plantenvoeding voor je brein. Je hersenen bloeien en groeien er goed van. Heb je een tekort aan deze stofjes, dan heeft dat invloed op hoe jij je voelt. Afhankelijk van aan welk stofje er een tekort is, ervaar je een bepaald type vermoeidheid. Als deze situatie lang aanhoudt, verandert ook de vorm van het brein.

De vermoeidheid die je hebt, is dus te verklaren! Het hebben van chronische ontstekingen heeft invloed op het functioneren van je hersenen. Je bent dus geen luilak en stelt je zeker niet aan.

### Wat te doen?

Het goede nieuws is dat ons brein veerkrachtig is en weer kan herstellen. Wanneer dat gebeurt, ervaar je ook weer minder vermoeidheid. Een van de belangrijkste dingen voor het herstel is dat je ontstekingen zo goed mogelijk onder controle zijn. Twijfel je hierover? Neem dan contact op met je arts. Het is belangrijk om te weten dat je vermoeidheid nog even aan kan houden, ook als de ontstekingen verminderd zijn. Het brein heeft de tijd nodig om zich aan te passen.

Bij een deel van de patiënten blijft de vermoeidheid echter aanhouden, ook als ontstekingen onder controle zijn. Dat is heel erg vervelend, en voor mij persoonlijk erg frustrerend. Er zijn op dit moment nog geen goed onderzochte behandelingen die je kunt volgen om deze vermoeidheid tegen te gaan. Dat is balen. Maar het betekent niet dat we als patiënten volledig met lege handen staan.

### Leefstijl

Er zijn bijvoorbeeld verschillende dingen die je kunt doen om het je lijf zo gemakkelijk mogelijk te maken, waardoor je de vermoeidheid die opspeelt bij ontstekingen op kunt vangen.

Een enorm belangrijk ding is... raad je het al? Blijven bewegen! Want beweging houdt niet alleen de gewrichten soepel, maar stimuleert ook de aanmaak van nieuwe hersencellen en draagt daarmee bij aan een veerkrachtig brein. Dit lijkt voornamelijk te helpen tegen cognitieve vermoeidheid. Goed nieuws dus! Al snap ik als geen ander dat blijven bewegen erg lastig kan zijn als je intens vermoeid bent of veel pijn ervaart. Gelukkig hoeft

de beweging niet intensief te zijn of vaak voor te komen om de voordelen te ervaren. Verspreid over de dag heen kleine beetje bewegen is al genoeg. Heb je moeite met het vinden van een prettige manier van bewegen die past bij jouw lijf? Overweeg dan om je te laten helpen door een fysio- of ergotherapeut.

Iets anders wat je kunt doen om je brein te ondersteunen, is het managen van stress. Nee, echt? Ja, echt. En dan met name de langdurige stressoren. Chronische stress heeft namelijk een soortgelijk effect op het brein als ontstekingen hebben. Het is voor ons patiënten dus extra belangrijk om te zorgen dat we stress zo veel mogelijk vermijden om zo een dubbele belasting op de hersenen te voorkomen. Dit is veel makkelijker gezegd dan gedaan. Ons leven is niet volledig maakbaar en er zijn genoeg problemen waar niet direct een oplossing voor bestaat. Maar waar mogelijk: ga zo slim mogelijk om met stressbronnen en probeer deze waar dat kan op te lossen. Denk je dat dit in jouw leven beter kan, of heb je mentale klachten? Je hoeft het niet alleen te doen! Praat erover met je huisarts en zoek indien nodig ondersteuning in de geestelijke gezondheidszorg of bij een coach.

### Tot slot

Onthoud goed: je bent niet de enige die last heeft van vermoeidheid. Je hebt geen zwak karakter en het is niet je eigen schuld. De vermoeidheid is echt en kan ingrijpende gevolgen hebben voor je leven. Het komt helaas vaker voor bij chronische ontstekingsziekten en valt goed te verklaren. Ondanks het feit dat er nog geen behandeling is, zijn er zeker dingen die je kunt doen om het je lijf makkelijker te maken. Ook wordt er onderzoek gedaan naar dit fenomeen en leren we in de komende jaren hopelijk om nog beter om te gaan met deze vervelende klacht. Anyways, ik ga nu eventjes wandelen, een klein stukje. Mijn brein heeft het nodig.

Meer lezen of kijken? Scan de QR-codes voor artikelen en lezingen van hersenonderzoeker Mechiel Korte.



Interview geschreven



Interview youtube



Pubmed artikel

# Wat doe je bij onbegrip van je baas?

Vijf jaar geleden zag mijn leven er met Kerstmis heel anders uit. Ik bevond me bijna aan het einde van mijn tweejarig re-integratietraject en mijn baas zei doodleuk dat hij het advies van de bedrijfsarts niet ging opvolgen. Volgens hem kon ik prima werken. Huilend ben ik weggegaan van die vergadering, want de bedrijfsarts had duidelijk aangegeven dat ik nog maar twee uur per dag kon werken. Het kwetste me enorm dat mijn baas hier geen begrip voor had en me zelfs niet geloofde. Ik had de afgelopen twee jaar zo hard gevochten om toch te kunnen blijven werken, ondanks mijn beperkingen, en het deed pijn dat mijn inspanningen niet werden erkend. Direct na dit gesprek heb ik me dan ook, op advies van mijn advocaat, volledig ziekgemeld. En zo zat ik vijf jaar geleden ziek en verdrietig thuis met kerst. Dat het zover was gekomen, lag voor een groot deel bij mijn baas, maar zeker ook voor een deel bij mij. Achteraf gezien heb ik hier vaak aan gedacht en de situatie geanalyseerd. Wat had ik anders kunnen doen om dit te voorkomen?

## Ik ben niet de enige

Dat ik niet de enige werkende reumapatiënt ben die onbegrip op het werk ervaart, blijkt uit de landelijke cijfers van ReumaNederland. Een op de negen mensen in Nederland heeft reuma. Dit zijn dus bijna twee miljoen mensen! Hiervan ervaart 50% onbegrip op het werk. Het merendeel van deze groep mensen bestaat uit jongeren, net als ik.

## Geef informatie over reuma

Zolang jij je werk goed kunt uitvoeren, hoef je je baas en je collega's niet in te lichten over je aandoening. Ook als je je ziekmeldt, hoef je niet aan je baas te vertellen waarom. De bedrijfsarts is namelijk degene die erover oordeelt en een advies uitbrengt. Maar in de praktijk blijkt dit vaak niet te werken. Collega's gaan morren omdat ze ineens veel meer werk op hun bord krijgen terwijl jij maar twee uurtjes op je werk aanwezig bent. Daarnaast zie je er ook niet ziek uit, want je doet alle moeite om verzorgd op je werk te verschijnen.

Ook al is het niet verplicht en heb je afspraken met je bedrijfsarts en je baas gemaakt om je werk aan te passen, open zijn over je ziekte geeft vertrouwen en inzicht. Inzicht in waarom die ene collega ineens werk van je moet overnemen. "Als je niet vertelt hoe het met je gaat, weet een ander ook niet hoe jij je voelt."



## Geef voorlichting over je aandoening

Soms kan het helpen om voorlichting te geven aan je collega's en baas, vooral als je merkt dat je ondanks openheid nog steeds onbegrip ervaart. Samen met je baas kun je kijken hoe je deze voorlichting kunt geven. Ben je langdurig ziek en heb je een advies van je bedrijfsarts? Leg dan in het plan van aanpak vast dat je je baas en collega's gaat voorlichten over je aandoening en hoe je dit gaat doen.

Dit voorlichten klinkt misschien heel eng en overdreven, maar het helpt wel om meer begrip te creëren. Denk eraan dat je tijdens een teammeeting uitlegt wat er aan de hand is, welke beperkingen je ervaart en hoe anderen je kunnen helpen. Vooral bij aandoeningen die niet zichtbaar zijn, is dit een effectief middel om meer inzicht te creëren in wat je wel en niet kunt.

## Vertel wat je nodig hebt

Hulp vragen was voor mij niet iets wat ik vanuit mijn opvoeding had meegekregen. Sterk zijn, niet klagen en doorgaan waren de normen binnen mijn familie om de uitdagingen in het leven aan te gaan. Dat dit geen helpend gedrag was, merkte ik al snel tijdens mijn re-integratie. Ik vroeg nooit om hulp, zelfs niet als ik met tientallen dossiers naar mijn werkplek sjouwde, of als de deur die ik niet open kreeg steeds dichtklapte vanwege een deurdranger.

Hulp vragen is moeilijk, een ander weet namelijk niet wat jij nodig hebt als je dat niet vraagt. Er zijn gelukkig een aantal tips die het makkelijker maken om hulp te vragen:

- Controleer of de betreffende persoon tijd voor je heeft. Vraag of het uitkomt, en zo niet, vraag dan wanneer wel.
- Vertel duidelijk je probleem en leg je hulpvraag uit.

- Kan die persoon je niet helpen? Onderhandel dan. Misschien kan hij wel een gedeelte doen of je op een andere dag helpen?
- Vind je het moeilijk? Begin dan klein, bij mensen bij wie jij je prettig en veilig voelt, zoals die ene collega waarvan je weet dat die altijd behulpzaam is.

### Als het onbegrip blijft en er conflicten ontstaan

Als je het gevoel blijft houden dat je bij je baas of collega's op een muur van onbegrip stuit en dit ten koste gaat van jouw gezondheid, kun je gebruikmaken van verschillende partijen binnen en buiten de organisatie.

Zo hebben veel bedrijven een vertrouwenspersoon of bedrijfsmaatschappelijk werker. Denk ook aan een externe adviseur, misschien iemand van de vakbond, of een mediator. Zelf heb ik regelmatig met de vertrouwenspersoon samengezeten om te kijken hoe ik het beste kon omgaan met bepaalde situaties, zoals de baas die zegt dat je prima kunt werken terwijl de bedrijfsarts zegt dat dat niet zo is.

Daarnaast kun je ook een deskundigenoordeel bij UWV aanvragen. Hierbij beoordeelt UWV objectief je belastbaarheid en mogelijkheden en brengt een advies uit over je re-integratietraject: zitten jullie nog op de juiste koers? UWV verwacht dat beide partijen vervolgens dit oordeel ook opvolgen. Zowel jij als je baas kunnen zo'n oordeel aanvragen. Degene die het aanvraagt, betaalt de rekening.

Kom je uiteindelijk echt in een conflict terecht? Dan verwacht UWV dat alle partijen er alles aan doen om tot herstel van de relatie te komen. Hierbij dient de STECR Werkwijzer Arbeidsconflict en de NVAB-Richtlijn

'Conflicten in de werksituatie' als leidraad gebruikt te worden. Het Juridisch Loket geeft vaak gratis advies hierin. Soms kun je vanuit rechtsbijstand hulp krijgen.

Zelf had ik een advocaat ingeschakeld vanuit de rechtsbijstand. Deze keek achter de schermen mee en hielp bij het opstellen van e-mails. Dit heeft heel erg geholpen bij mijn dossiervorming en het maken van bepaalde besluiten tijdens het traject. Het is heel belangrijk dat je re-integratiedossier op orde is en dat je kunt aantonen dat je alles hebt gedaan wat je kon. Dit is vooral belangrijk aan het einde van je re-integratietraject, wanneer je een WIA-uitkering gaat aanvragen.

### Uiteindelijk komt alles goed

Je hebt niet alles in de hand in het leven. Een werkgever die niet begrijpt dat je niet kunt werken of collega's die klagen dat ze meer werk moeten doen; je hebt het gedrag van de ander niet in de hand. Wel hoe je ermee omgaat. Begrip kun je creëren door open te zijn en je kwetsbaar op te stellen, maar soms moet je het ook loslaten. Accepteer dat je werkomgeving niet altijd zal begrijpen wat je doormaakt. Laat dan los en zorg dat je aan al je verplichtingen voldoet. Uiteindelijk is het jouw leven.

Voor mij was het een lang traject, maar nu, na vijf jaar, ziet mijn leven er een stuk beter uit. Ik ben meer open, stel me kwetsbaarder op en vraag om hulp. Hierdoor krijg ik niet alleen meer begrip vanuit mijn familie, maar ook van mijn collega's bij mijn vrijwilligerswerk.

Dit jaar dus geen verdrietige kerst, maar een met veel liefdevolle mensen om me heen. Mensen die mij accepteren met mijn ziekte en beperking. En dat gun ik jou ook!

## 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 columniste en neemt ze ons mee in haar leven met reuma – en waar 'reuma' gebruikt wordt, kun je ook 'CNO-SCCH' lezen. Want hoewel reuma en CNO-SCCH verschillende aandoeningen zijn, zijn de klachten voor iedereen herkenbaar.

[reumaleeft.nl](https://reumaleeft.nl) Instagram: [@reumaleeft](https://www.instagram.com/reumaleeft)



# Uit de media

## Gevonden op

Boek

## Je bent al genoeg: Mentaal gezond in een gestoorde wereld

**Thijs Launspach**

Deze keer willen we een boek promoten. De inhoud volgens de schrijver op zijn eigen site:

“Hoe houd je je staande in een wereld van prestatiedruk, geluksterreur en idioot hoge verwachtingen?

Nóg gelukkiger en nóg succesvoller: het gevoel nooit goed genoeg te zijn, zit ingebakken in onze tijd. Hoe je ook je best doet om 'jezelf te verbeteren', er is altijd wel iets aan jezelf om ontevreden over te zijn. In dit boek laat psycholoog Thijs Launspach zien dat verbinding het tegengif is in een wereld van nooit-genoege-zijn.

Verbinding met onszelf, maar ook met anderen, want mentaal gezond blijven in een gestoorde wereld is niet alleen een individuele verantwoordelijkheid. De weg uit de ratrace is niet een ijsbad of meditatiecursus, maar leren vertrouwen op onszelf en op elkaar. Nee, je hoeft geen superheld te zijn. Alles wat je nodig hebt zit al in je.”



## Gevonden op

internet

## 3 sites die jou kunnen helpen:

1. <https://www.nationalezorgnummer.nl/>: voor vragen over zorg, ondersteuning en participatie. Bellen of mailen, het kan allebei.
2. <https://kennisbank.patientenfederatie.nl/>: een kennisbank met informatie, vragen en antwoorden over zorg en ondersteuning. Je kunt zoeken op thema, of in de zoekbalk op onderwerp.
3. <https://ergotherapie.nl/>: kan ondersteuning bieden bij activiteiten in het dagelijks leven, deels vergoed vanuit basiszorgverzekering (10 uur).

1.



2.



3.



## 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



**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

**ieder(in)**