

Nummer 1 | April 2024

# CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



## Mini-magazine

In dit nummer:

Onderzoek naar  
fysiotherapie  
door LUMC

Mijn behandelaar  
en ik

Verslag van een  
proefpersoon

Samen  
sterker:  
wordt lid van  
ons bestuur!

Column: Mantelzorgliefde

# Nieuws van het bestuur

Door: EMS

Het was even slikken voor alle mensen die zich hadden opgegeven voor de ledendag dat deze niet door ging. Ook voor het bestuur. Wegens te weinig aanmeldingen hebben we moeten besluiten het af te blazen. We hopen dat de volgende editie weer voldoende leden zal aantrekken, Wij doen in ieder geval ons best om jullie een inhoudelijk interessante en gezellige ledendag op poten te zetten. Aan het bezoeken van de ledendag gaat wel iets veranderen: in plaats van tweemaal per jaar zal er vanaf 2024 jaarlijks een spreker namens het LUMC op de ledendagen aanwezig zijn, op de eerste ledendag van het jaar. De tweede ledendag wordt ingericht rondom specifieke thema's en legt de focus op het uitwisselen van ervaringen. Wil je meedenken over de invulling van de tweede ledendag van 2024? Mail dan naar [info@cno-scch.nl](mailto:info@cno-scch.nl).

De artsen van het LUMC zijn op dit moment druk bezig met het organiseren van een **online seminar over CNO-SCCH**, dat zal plaatsvinden op 19 juni van 19:00 tot 21:00 uur. Tijdens het seminar zullen diverse sprekers aan het woord komen om ons bij te praten over CNO-SCCH, pijn bij CNO-SCCH en in het algemeen, de consensusmeeting uit 2023 en fysiotherapie bij CNO-SCCH. Daarnaast wil het LUMC ons als patiënten een aantal vragen stellen, bijvoorbeeld waar volgens jou meer onderzoek naar gedaan zou moeten worden. Als bestuur waarderen wij dit bijzondere initiatief enorm. We moedigen jullie dan ook aan om in grote getalen deel te nemen aan deze bijeenkomst. Leuk om te weten: deze bijeenkomst is bedoeld voor alle patiënten met CNO-SCCH en hun naasten, dus niet alleen voor mensen die lid zijn van de vereniging.

Achter de schermen zijn we druk bezig om onze patiëntenvereniging te laten voortbestaan. Het is nuttig, leuk en ook leerzaam werk. Toch merken we dat het werk teveel is voor de handen die we op dit moment hebben en zijn daarom opnieuw op zoek naar JOU. Wil jij impact maken en je stem laten meetellen? Stuur ons dan alsjeblieft een mailtje en ga met ons in gesprek.

Recent hebben we een hebben we een strak nieuw **'visitekaartje'** ontworpen. Deze briefkaart is bedoeld voor patiënten die nieuw gediagnosticeerd zijn met CNO-SCCH, om hen te attenderen op het bestaan van onze bruisende vereniging. De verspreiding loopt in eerste instantie via het LUMC, maar mocht je voor jouw arts buiten het LUMC briefkaarten wensen, neem dan contact met ons op via [info@cno-scch.nl](mailto:info@cno-scch.nl).

Dit gezegd hebbende wensen we jou namens het gehele bestuur veel plezier met het lezen van de nieuwste editie van ons magazine.



## Geen berichten meer missen?



Wij houden jullie steeds vaker op de via mailings op de hoogte van actuele zaken. We merken bij onszelf dat deze mailings soms in ongewenste mail of spamboxen terechtkomen en vrezen dat dat ook bij jullie het geval kan zijn. Om e-mails vanuit de vereniging aan te laten komen, is het essentieel dat je 'leden@cno-scch.nl' opslaat als contact. Zo kun je ervoor zorgen dat je nooit meer een e-mail mist.

# Berichten uit het LUMC

Door: A.T. Leerling, arts-onderzoeker

Het LUMC is de afgelopen tijd druk geweest met wetenschappelijk onderzoek naar het gebruik van en de ervaringen met fysiotherapie onder CNO-patiënten. Anne Leerling, arts en onderzoeker bij het LUMC, licht het onderzoek graag toe.

## Fysiotherapie bij CNO

CNO kan leiden tot functiebeperking en moeite met bewegen. In dit onderzoek wilden we in kaart brengen hoeveel gebruik CNO-patiënten maken van fysiotherapie, wat de ervaringen met fysiotherapie zijn en wat de voorkeuren zijn voor de rol van fysiotherapie in de behandeling. We hebben daartoe vragenlijstonderzoek gedaan onder volwassenen met CNO en hun fysiotherapeuten. We wilden weten hoeveel mensen in de afgelopen twee jaar fysiotherapie hebben gebruikt, waarom sommigen het niet hebben gebruikt, welke soorten behandelingen ze hebben gehad, hoe ze zich voelden na de behandeling en wat de voorkeuren wat betreft fysiotherapie zijn voor de toekomst.

## De uitkomsten van het onderzoek

Van de mensen met CNO had ongeveer de helft in de afgelopen twee jaar fysiotherapie gebruikt. Sommigen gebruikten het niet omdat ze dachten dat het niet zou helpen, anderen hadden geen aanbeveling van hun arts gekregen, en sommigen maakten zich zorgen over de kosten. Mensen die fysiotherapie hadden gebruikt, hadden verschillende soorten behandelingen gehad, zoals massages en oefeningen. Over het algemeen waren ze redelijk tevreden.

## Meer nadruk op fysiotherapie

De meeste patiënten die deelnamen aan het onderzoek willen dat hun artsen meer nadruk leggen op fysiotherapie in de behandeling. Fysiotherapeuten gaven aan dat zij graag meer informatie over het ziektebeeld van CNO zouden krijgen, om zo hun therapie gericht vorm te geven. In de toekomst moeten we onderzoeken of speciale oefenprogramma's daadwerkelijk kunnen helpen bij de behandeling van CNO.

# Mijn behandelaar en ik

## Mijn behandelaar: fysiotherapeute Loes

Ruim twee jaar geleden ben ik met een cliënt gestart met fysiotherapie t.b.v. een onderzoek naar fysiotherapie bij axiale spondyloartritis. Bij de intake gaf zij aan ook CNO-SCCH te hebben, wat voor mij toen nog onbekend was. Het hoofddoel van de behandeling was om haar dagelijks meer te laten bewegen zonder te veel last te hebben van napijn of vermoeidheid. De specifieke doelen hebben we samengesteld volgens de PSG (Patiënt Specifieke Goal-setting). Daar kwam uit dat we ons zouden gaan richten op spierkracht van de onderste extremiteit en romp en het behouden van de mobiliteit. De uitdaging was het vinden van oefeningen die geen overmatige belasting van de schoudergordel gaven en de juiste intensiteit van de oefentherapie.

We zijn uiteindelijk begonnen met een langzame opbouw: oefeningen voor de onderste extremiteit in een open keten, zodat ook de rompstabiliteit meegetraind zou worden. We hebben de pijn voor, tijdens en na de training geëvalueerd met een NRS en Borg-score. De pijn mocht niet boven haar normale pijn uitstijgen. Ook hebben we gekeken naar de pijn en vermoeidheid in de week na de training. Op basis hiervan hebben we een continue aanpassing gemaakt in het trainingsprogramma.

Het lastige was om oefeningen te bedenken zonder belasting van de bovenste extremiteit. Ook oefeningen waar ik van tevoren dacht dat die goed mogelijk moesten zijn, bleken soms toch een prikkeling van de schoudergordel te geven. Uiteindelijk zijn we samen in de

afgelopen twee jaar tot een creatief full-bodybehandelplan gekomen wat voor haar goed werkt (en wat binnen de verzekering mogelijk is). Een grote bijdrage hieraan is dat mijn cliënt specifiek kan benoemen wat ze graag wil bereiken en goed kan evalueren. Ik denk dat dit belangrijk is bij een nog relatief onbekende aandoening: luisteren naar de cliënt en samen continue aanpassingen maken waar nodig.

### De patiënt: Eva heeft CNO en ax-SpA

In de afgelopen jaren heb ik een aantal keer hulp gezocht bij diverse fysiotherapeuten om mij te ondersteunen bij mijn CNO-gerelateerde klachten. Vaak begon ik vol enthousiasme met het behandeltraject om vervolgens erg over mijn grenzen heen te gaan, waardoor ik tot mijn grote teleurstelling meer last had van roodheid, zwelling en pijn aan mijn gewrichten dan voordat ik begon. Ik baalde hiervan enorm; ik heb diverse verhalen gehoord van CNO-SCCHpatiënten die zich erg geholpen voelen door hun fysiotherapeuten. Waarom werkte dit niet voor mij? Ik wil ook graag weer meer kunnen bewegen, met minder pijn.

Eind 2021 besloot de moed bij elkaar te rapen en deel te nemen aan een onderzoek naar langdurige oefentherapie. Zo kwam ik bij Loes terecht. Mijn voornemen was om een jaar lang trouw te blijven aan de oefentherapie. Samen stelden we doelen op die ik graag wilde behalen: wandelen met mijn vriendinnen, weer fietsen, hardlopen en weer kunnen dansen. Dit alles zonder onacceptabele napijn.

Om deze doelen te bereiken zonder over mijn grenzen heen te gaan heb ik goed moeten leren voelen wat er gebeurt in mijn lijf. Loes heeft mij hierbij enorm geholpen door voor, tijdens en na de sessies te vragen wat ik in

mijn lijf voelde. Langzaam maar zeker leerde ik voelen wat mijn lijf wel en niet prettig vindt. Dit leidde tot verrassende ontdekkingen: fietsen en hardlopen, net als het reizen met de bus, is een absolute no go. Het geschud en getril irriteert mijn gewrichten. Maar bepaalde vormen van dans en krachtraining passen wel bij mijn lijf. Hoera! Ik heb een nieuwe vorm van beweging gevonden!

Mijn vooruitgang was tergend langzaam, maar zeker aanwezig. Na een jaar merkte ik dat ik iets meer belastbaar was en beweging minder pijn bij mijn borstbeengebied opwekt, omdat ik de kracht en stabiliteit heb om dit gebied minder te belasten. Inmiddels ben ik ruim twee jaar onder behandeling bij Loes en ik ben voorlopig niet van plan om hiermee te stoppen. Wat mijn lijf kan en wil verandert met de dag en het is onbetaalbaar om een sparringpartner te hebben die met mij meedenkt. Ik zie het als een noodzakelijke investering in mijn gezondheid en hoop de komende jaren nog verder vooruit te gaan en/of achteruitgang te beperken.

Een belangrijke reden waarom dit traject in tegenstelling tot andere wel heeft kunnen slagen, is omdat ik een eerlijke, open en nieuwsgierige samenwerking heb gevonden met Loes. Ze neemt serieus wat ik zeg en is mateloos creatief in het steeds weer aanpassen van het behandelplan aan de actuele situatie in plaats van mij en mijn lijf in een protocol te proppen. Ik gun iedereen met CNO een fijne fysiotherapeut in hun leven.

### Deel jouw verhaal

Wil je het verhaal van jouw therapeut en jou delen in het volgende magazine? Mail dan naar [info@cno-scch.nl](mailto:info@cno-scch.nl).

---

# PAPS-studie in het LUMC: verslag van proefpersoon #33

In november 2022 vertelde Florine jullie over de PAPS-studie, die momenteel in Leiden loopt. Ze deed dit vanuit haar eigen perspectief als proefpersoon en beschreef daarbij de eerste infuusronde. Nu, anderhalf jaar later, vertelt ze hoe het verder ging met haar.

### Hoe zat het ook alweer met die studie?

Oké, nog even in het kort de PAPS-studie. Die onderzoekt de effectiviteit van het medicijn Pamidronaat (kortweg APD), waarmee de meeste CNO-SCCH patiënten in Leiden worden behandeld. Aan de hand van een PET-scan (in maand nul, zes en twaalf), vragenlijsten en een online dagboekje wordt gemonitord of de ontsteking vermindert en wat het effect is op de kwaliteit van leven.



In een jaar tijd ga je vier keer naar het LUMC, omdat het medicijn wordt toegedient per infuus. De eerste twee keer weet je niet of je een placebo krijgt, of het werkzame middel. De daaropvolgende twee keren krijgen alle proefpersonen het werkzame middel. Per keer lig je drie dagen lang drie uur per dag aan het infuus.

Voorafgaand aan de eerste ronde was mijn pijn matig. Het was er wel, maar niet op elk moment. Uitschieters ervoer ik als ik zwaar had getild of erg moe was, en meestal aan het einde van de dag.

### Van draaglijk naar ondraaglijk

In de weken na de eerste infuusronde gebeurde er niet zo veel. Geen goed en geen slecht nieuws zou je kunnen zeggen. Omdat je je als bijwerking wat griepiger kon voelen, maar ik dus nergens last van had, groeide het idee dat ik een placebo heb gehad. Een maand later begonnen mijn pijnklachten toe te nemen. Nu was er ook veel stress in die tijd. Een burn-out, een demente vader en wat familiespanningen. Twee maanden later liep de pijn nog verder op. Hij ging langzaam van draaglijk naar ondraaglijk. Ik kreeg 's avonds mijn kleding bijna niet meer uit. Wanneer ik eenmaal in bed lag, kon ik amper bewegen. Het was jaren geleden dat ik zoveel pijn had gehad.

### Ik was de pijn vergeten

Het gekke met fysieke pijn is dat je lichaam en geest er geen herinneringen aan hebben. Zet een oud liedje op en je kunt een oude emotie weer voelen, maar dat gaat niet op voor pijn. Die vergeet je. Gelukkig! Zo was ik dus helemaal kwijt hoe allesoverheersend pijn kan zijn. Hoe moe je van pijn wordt, hoeveel energie het opslokt; ik

was het allemaal vergeten. Uiteindelijk bereikte ik een punt waarop de pijn me te veel werd. Als ik inderdaad de placebo had gekregen, zou ik in na 3 maanden wéér een placebo krijgen. Ik besloot daarom, in overleg met het LUMC, om te stoppen als proefpersoon. Ik mocht mijn plek binnen de studie wél aanhouden, alleen kreeg ik nu direct de APD. Binnen twee weken zou ik al iets moeten merken.

### Eindelijk het werkzame medicijn

Vanwege de mogelijke griepverschijnselen sliep ik twee nachten in het hotel naast het ziekenhuis. Ik voelde inderdaad een lichte vermoeidheid en merkte dat mijn lichaam reageerde op de medicijnen. Niets ernstigs, en een ontspannen saunabezoek zorgde dat ik de stress van de prikken en ziekenhuisomgeving kwijtraakte.

En inderdaad, na twee weken leek mijn pijn 70% minder. De heftige pijnen waren verleden tijd, maar helemaal over was het niet. Ik was eigenlijk terug bij hoe ik was toen ik aan de studie begon. Voor mij was dit onvoldoende resultaat.

De eerste infuusronde moet eigenlijk de klap uitdelen, leerde ik van Anne Leerling. Wat er dan aan pijnverlichting optreedt, kan misschien nog iets verbeteren, maar verwacht geen wonderen. Dat was een teleurstelling voor me, ook al adviseert het LUMC om een jaar lang APD te gebruiken voor het beste resultaat.

Voor een grote reis die ik in september 2023 zou maken wilde ik graag fitter zijn, maar de pijn die ik op dat moment voelde – en die weer erger was geworden – zorgde dat ik niet makkelijk kon sporten. Ik besloot daarom om mijn oude medicatie (Biologicals) te hervatten via het AMC. In overleg heb ik de PAPS-studie wel afgerond, terwijl ik tegelijkertijd startte met de Biologicals.



### Hoe is het nu?

In de zomer van 2023 pakte ik mijn oude medicatie weer op en in november van dat jaar heb ik de laatste APD-ronde gehad. Nu weet ik uit ervaring dat het tussen de zes en twaalf maanden duurt voordat de Biologicals maximaal werken. Ik merkte een sterke verbetering, maar helemaal weg is de pijn op dit moment nog steeds niet.

### Conclusies

- De APD heeft mij niet gebracht wat ik hoopte. Op de scans was wel een verbetering van ontstekingsactiviteit in het bot te zien ten opzichte van een jaar ervoor.
- De Biologicals die ik nu gebruik, geven me ook weer de bijwerkingen die ik eerder had: psoriasisplekken op mijn benen en pijnlijke ontstekingen op mijn huid. Tijdens het onderzoek heb ik opnieuw kunnen

ervaren dat ik deze bijwerkingen kan accepteren in ruil voor minder of geen pijn. Lichtpuntje: er zijn vele, vele Biologicals om uit te proberen, met subtiele verschillen in bijwerkingen.

- Voordat ik aan de PAPS-studie begon moest ik stoppen met Biologicals, en duurde het een klein jaar voor de pijn terugkwam. Hierdoor wil ik in overleg met mijn reumatologe naar een 'op en af' schema toe, zodat ik mijn lichaam niet overdoseer.

En last but not least: of ik een placebo heb gehad krijg ik pas aan het einde van de studie te horen. De verzorging in het LUMC is geweldig. Ik ben de wetenschappers die zich inzetten voor onze doelgroep zeer dankbaar. Leiden is een prachtige stad. En zo nu en dan de sauna ingaan is geen overbodige luxe, maar goed voor mijn lichaam en geest. Zelfzorg blijft belangrijk. Stuk voor stuk waardevolle inzichten.

---

# Mantelzorgliefde

Door: Marja van Wissen

Gisteren stond ik met mijn nieuwe jurk en pinhakken te stralen op een feestje. Vandaag lig ik in mijn makkelijke kleren op de bank, een of andere niet al te ingewikkelde serie te kijken op Netflix. Zelf noem ik dit altijd de 'reumaparadox'. Terwijl iedereen op het feest een stralende en gezonde vrouw zag, weet niemand hoe ze thuiskwam. Hoe ze direct haar schoenen uitschopte en met haar pijnlijke voeten en heup nauwelijks de trap op kon lopen.

Voor een buitenstaander is het vaak onmogelijk te volgen of te begrijpen. Voor een partner een confrontatie die niet altijd even leuk is: 'stond jij niet net een uur geleden nog vol gas te geven op de dansvloer?'

Van het ene moment veel energie hebben, tot het andere moment niets meer kunnen. Je moet er als partner maar tegen kunnen. Hoe mijn ex-partners daarmee omgingen? Soms goed, soms niet goed, maar het was vooral een totaal niet zichtbare last die ze wél droegen. Hoe kun je je als mantelzorger dan wel gezien voelen, maar toch ook die zorg bieden die je partner nodig heeft? Het heeft me een aantal partners gekost om deze vraag te kunnen beantwoorden.

### Waar het goedbedoeld niet goed ging

Aan het begin van mijn ziekte worstelde ik ontzettend met de balans tussen werk en privé. Het was heel normaal dat ik na het werk op de bank plofte en helemaal niets meer kon. Mijn ex-partner begreep hier niks van: jong en in de bloei van zijn leven kon hij zich moeilijk inleven in mijn situatie. 'Zullen we samen een rondje gaan rennen? Dan voel je je daarna weer helemaal opgeladen en niet meer moe,' zei hij altijd met goede bedoelingen. Wat hij niet wist, was dat mijn energie zó uit balans was dat ik met een rondje rennen mijn accu niet meer kon opladen. Het werd er juist erger van.

Nog vele discussies zoals deze volgden, maar we kwamen nooit tot elkaar. Uiteindelijk bond ik dan maar in en volgde ik toch zijn advies op. Vaker dan eens kon ik daarna niets meer en moest mijn ex met lede ogen aanzien dat zijn goedbedoelde advies toch niet hielp.

Goedbedoelde adviezen zijn, zoals ze al aangeven, goed bedoeld. Maar ze gaan volledig voorbij aan de behoeften van de ander. Hoewel mijn ex-partner geen moeite had met het ritme van mijn reuma, wilde hij wel graag helpen. Hij wist alleen niet hoe, waardoor hij goedbedoelde adviezen ging geven. En daar zat een

belangrijk element dat mijn eerste relatie miste: ik kon niet goed aangeven welke zorg en steun ik wel nodig had om mijn leven met reuma te kunnen overleven.

En zo kwamen we samen in een andere paradox: voor de buitenwereld waren we het perfecte plaatje, maar achter de voordeur konden we niet met elkaar communiceren in wat we écht nodig hadden van elkaar.

### Zorg geven alleen is niet alles

Fast forward, jaren later, naar een ander huis en een andere partner. Inmiddels was ik wat jaartjes ouder en wijzer en wist ik steeds beter mijn reumazorgbehoefte te uiten. Echter vond deze man het ontzettend lastig om zich aan te passen aan het ritme van mijn reuma. De ene keer konden we veel samen doen, de andere keer niet. Zelf iets gaan doen vond hij lastig. Hij wilde de dingen samen kunnen doen, en dat was een behoefte die ik niet kon vervullen.

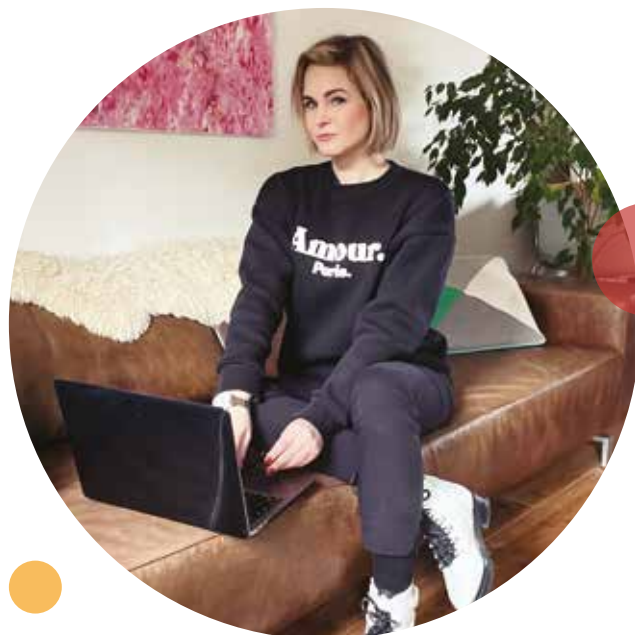
Veel gesprekken en discussies later overleefde deze relatie het ook niet. Communiceren over je reumazorgbehoefte én je partner het gevoel geven dat hij er ook nog toe doet, bleek lastiger dan ik dacht. Dat vergt van beide partijen niet alleen goede communicatieskills, maar ook veel geduld en vertrouwen in elkaar. En als het op een van deze drie punten aan beide kanten schort, dan is het moeilijk om dit te geven.

### Three is the magic number

Je in een relatie gezien voelen, daarbij in je eigen behoeften kunnen voldoen en je partner hetzelfde teruggeven. Het zijn drie belangrijke elementen die in relaties met twee gezonde partners al vaak een grote opgave zijn. Laat staan als een van beide partners een fysieke of mentale uitdaging heeft, waardoor er, naast die drie belangrijke elementen, ook nog zorgbehoeftes bijkomen. Hoe ga je daarmee om?

#### 1. Laat je zachtere emoties zien

Het emotioneel begrijpen van wat het inhoudt om te leven met een chronische ziekte, zowel voor jezelf als voor je partner, is ontzettend moeilijk. We vinden het allemaal makkelijk om te praten over onze harde emoties zoals boosheid, frustratie of irritaties. Maar lastiger vinden we het om te praten over verdriet, angst en schaamte. In al mijn relaties schaamde ik me om mijn echte kwetsbare kant te laten zien. Hoe ziek ik werkelijk was, durfde ik dan ook niet volledig te tonen, uit angst dat mijn partner dat niet aankon. Het was makkelijker om boosheid te uiten of die goedbedoelde adviezen dan maar op te volgen.



Maar door juist over deze zachtere emoties te praten, kom je tot elkaar. Laat je echte kwetsbare kant zien en vertel waar je verdrietig over bent of angst voor hebt. Op deze manier creëer je veiligheid naar elkaar toe, waardoor je beter naar elkaar luistert en kunt voldoen aan elkaars emotionele behoeften.

#### 2. Praktische steun

Hulp vragen. Ik vond dat altijd lastig. 'Want sterke mensen vragen geen hulp.' Totale onzin, want het is juist heel sterk om om hulp te vragen. Het heeft me dan ook jaren gekost om dat te durven doen, want je wilt toch niemand tot last zijn. Het gekke van deze gedachtegang is dat je helemaal niet lastig bent, maar dat de ander juist heel blij is als die iets voor je kan doen. Praktische steun is dan ook een van de makkelijkste en meest voldoeninggevendende vormen van steun die een ander kan bieden. Voor je koken of de boodschappen doen. Kleine dingen met een grote impact, omdat het juist die dingen zijn die heel veel energie kosten als je chronisch ziek bent.

#### 3. Neem je eigen rust en ruimte

Tot slot is het als mantelzorgpartner, -vriend(in) of -familielid superbelangrijk om je eigen rust en ruimte te nemen. Continu bezig zijn met de ander en praktische en emotionele steun bieden kosten heel veel energie. Energie die je ergens weer moet aanvullen. Ga er alleen op uit, spreek met vrienden af of zoek even je rust op.

#### Mantelzorg is onderlinge zorg

Je kwetsbaar opstellen, praktische steun vragen (en bieden) en je eigen dingen doen. Het klinkt zo eenvoudig, maar het heeft me een half leven gekost om dit volledig te managen.

# Uit de media

## Gelezen in

Boek

## Mindful mediteren tegen pijn

Pijn kan onvermijdelijk zijn, maar hoe we ermee omgaan, dat is aan ons

Schrijver: Jon Kabat-Zinn

We weten dat mindfulness kan helpen om stress te verminderen – maar helpt het ook om om te gaan met (soms zelfs allesoverheersende) fysieke pijn?

In het boek Mindful mediteren tegen pijn laat Jon Kabat-Zinn ons de basisbeginselen zien en deelt hij wetenschappelijk onderbouwde meditatie van zijn methode. Iedereen die (chronische) pijn ervaart, kan deze meditatie makkelijk toepassen in het dagelijks leven, als toevoeging op welke medische behandeling dan ook. Voor extra ondersteuning zijn de meditatie ook als audiobestanden online beschikbaar.

Leer hoe je mindful ademt en bewust in het moment kunt zijn, onderzoek hoe je vriendschap sluit met je gedachten en emoties, ontdek hoe je omgaat met intense sensaties, en omarm mindfulness in je dagelijkse leven als een nieuwe manier van zijn.

'Pijn, vooral chronische pijn, zie je al snel als je ergste vijand. Maar het heeft de potentie om jouw leraar te worden, en uiteindelijk zelfs je bondgenoot en vriend als je er aandachtig naar leert luisteren.'

**Jon Kabat-Zinn, PhD**, is emeritus hoogleraar geneeskunde aan de University of Massachusetts Medical School, waar hij in 1979 de wereldberoemde Mindfulness-Based Stress Reduction Clinic oprichtte. Dat programma ontwikkelde hij voor patiënten met chronische pijn, waarbij medicatie of operaties geen uitkomst boden. Mindfulness bleek dat wel te doen. Hij is auteur van 15 boeken, waaronder de internationale bestseller Waar je ook gaat, daar ben je. Zijn boeken zijn in meer dan 45 talen wereldwijd verschenen.



## 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  
Evianne Smit

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

**Eindredactie**  
MEO

**Druk & verzending**  
MEO

**Contact**  
info@cno-scch.nl



Nederlandse vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

**ieder(in)**