

Nummer 1 | Juli 2025

# CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis



## Mini-magazine

In dit nummer:

**Even voorstellen;  
nieuwe bestuursleden!**

**LUMC nieuws;  
een nieuw wetenschappelijk artikel**

**Column: de moed om hulp te vragen**



# ‘Er is een tijd van komen en een tijd van gaan’.

Door: Evianne Smit en Anda Kars

Het eerste magazine van 2025 is een feit. In dit mooie nummer brengen we je op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom CNO-SCCH en onze patiëntenvereniging.

Afgelopen 29 maart vond de eerste ledendag van 2025 en onze ALV plaats in Woerden. De ALV was dit jaar extra bijzonder, want Anda Kars trad na tien jaar inzet voor de vereniging af als voorzitter en er zijn niet één, niet twee maar drie(!) nieuwe bestuursleden verkozen. Na een uitgebreide wervingscampagne beschikken we als vereniging nu over een vierkoppig bestuur, bestaande uit Marijke van de Beek als voorzitter, Evianne Smit als secretaris, Yolanda van Twuijver als penningmeester en Francis de Bruijne als algemeen bestuurslid. Wil je de nieuwe bestuursleden leren kennen? Lees dan de rubriek ‘Even voorstellen’ waarin iedereen zich uitgebreid voorstelt. Hieronder vind je nog een kort afscheid van Anda.

Tijdens dezelfde ledendag heeft Liesbeth Winter, arts en onderzoeker van het LUMC, ons verteld over de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, samenwerkingen en publicaties over CNO-SCCH. Was je er niet bij of wil je alles nog eens rustig nalezen? In de rubriek ‘Nieuws vanuit het LUMC’ vertelt Liesbeth hierover.

Wil je ook eens bij een ledendag zijn? Dan hebben we goed nieuws: dit najaar organiseren wij er nog een. En dat zal niet het enige zijn dat we dit jaar als bestuur gaan doen. Ook in 2025 zullen we je weer op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen via onze informatievoorziening. Die zal dit jaar bestaan uit twee fysieke magazines, twee digitale nieuwsbrieven en vier sociale mediaberichten per maand. En natuurlijk blijven wij – zowel zichtbaar als op de achtergrond – de belangen behartigen van patiënten met CNO-SCCH. Wij gaan dit jaar verder gebruiken om als nieuw bestuur onze draai te vinden en prachtige plannen te maken voor de toekomst. We hebben er zin in!

Hartelijke groet,  
namens het gehele bestuur



## Afscheid oud-voorzitter Anda Kars

Tijdens de afgelopen ledendag op 29 maart 2025 heb ik officieel afscheid genomen. Na twee termijnen als bestuurslid en twee jaar vrijwilliger op communicatie te zijn geweest was het tijd om te stoppen. Ik wil alle leden bedanken voor het vertrouwen dat jullie mij hebben gegeven in de afgelopen jaren.

Ik heb mij jarenlang met plezier ingezet om onze belangen te behartigen, jullie van de laatste informatie te voorzien en er zorg voor te dragen dat het lotgenotencontact op mooie en rijkgevulde ledendagen plaats kon vinden.

In de afgelopen periode heb ik ook even teruggeblikt op alle projecten waar ik aan mee heb mogen werken: de ontwikkeling die het magazine in de jaren heeft doorgemaakt, de opbouw van de socials die in de huidige tijd niet meer weg te denken zijn, het ontwikkelen van een frisse en consistente huisstijl voor alle communicatie, het uitgeven van twee informatieve brochures, het maken van meerdere flyers, het maken van twee animatiefilmpjes, de talloze goede overleggen met het expertisecentrum en natuurlijk het fijne samenwerken met het vorige bestuur (Gerrit en Koos) en het huidige bestuur (Evianne, Marijke, Yolanda en Francis). Het was een tijd waarin wij de beschikbare middelen zo goed mogelijk besteed hebben, waardoor we konden uitgroeien tot een kleine, maar volwassen patiëntenvereniging met grote betekenis voor de leden.

Nu ik het al een paar weken wat rustiger aan mag doen, besef ik mij des te meer dat het deelnemen aan de vereniging mij op een positieve, betekenisvolle wijze met mijn ziekte om heeft laten gaan. Iets wat ik anderen ook gun.

Dan rest mij alleen nog het huidige bestuur heel veel succes te wensen.

Tot ziens,  
Anda

# Even voorstellen: de nieuwe bestuursleden van de CNO-SCCH

## Marijke van de Beek, voorzitter



Mijn naam is Marijke van de Beek. Ik ben 41 jaar, woon in Zeewolde samen met mijn man, onze twee zoons en onze hond. In het dagelijks leven werk ik fulltime als beleidsadviseur bij een organisatie in de geestelijke gezondheidszorg. Mijn werk draait om het inrichten en realiseren van zorg en ondersteuning voor mensen met psychische en sociale kwetsbaarheden. Dat is niet alleen mijn beroep, maar ook iets wat mij persoonlijk raakt: zorgen dat iedereen gezien en gehoord wordt.

In 2022 kreeg ik zelf de diagnose CNO, na jaren van klachten en onzekerheid. Zoals veel mensen met deze zeldzame aandoening weten, is het pad naar een juiste diagnose vaak lang en ingewikkeld. Die ervaring heeft mij niet alleen inzicht gegeven in wat het betekent om patiënt te zijn, maar ook een sterk gevoel van betrokkenheid opgeleverd bij anderen in dezelfde situatie.

Juist omdat CNO zeldzaam is, vind ik het ontzettend belangrijk dat er een vereniging bestaat die onze belangen behartigt. Een plek waar kennis wordt gedeeld, waar lotgenoten elkaar kunnen vinden en waar we samen kunnen werken aan meer bekendheid voor deze aandoening. Want hoe bekender CNO wordt, hoe sneller diagnoses gesteld kunnen worden – en hoe eerder passende zorg en ondersteuning op gang kan komen.

Als nieuwe voorzitter van de patiëntenvereniging wil ik mij daar met hart en ziel voor inzetten. Ik zie het als een kans om van mijn eigen diagnose iets positiefs te maken. Door mijn kennis en ervaring te combineren met mijn persoonlijke betrokkenheid, hoop ik een bijdrage te leveren aan een sterkere en zichtbaardere vereniging. Een vereniging die mensen verbindt en waar patiënten en hun naasten zich welkom en gehoord voelen. Ik kijk ernaar uit om samen met jullie verder te bouwen aan onze vereniging.

Hartelijke groet, Marijke van de Beek

## Yolanda van Twuijver, penningmeester



Graag wil ik mijzelf voorstellen als nieuw bestuurslid van de vereniging. Mijn naam is Yolanda van Twuijver en ik ben een paar jaar geleden lid geworden van deze patiëntenvereniging, omdat ik op zoek was naar meer informatie over de ziekte en naar lotgenotencontact.

Op de ALV van afgelopen 29 maart ben ik als penningmeester bij het bestuur gekomen. Natuurlijk heb ik meer dan genoeg te doen in mijn vrije tijd, maar zonder volledig bestuur hield deze mooie patiëntenvereniging op te bestaan. En dat zou echt heel erg zonde zijn. Persoonlijk ben ik dankzij de ledendagen van de vereniging in contact gekomen met de artsen van het LUMC, heb daardoor mee kunnen doen aan het APD-onderzoek en heb ook na minstens 20 jaar deze diagnose erbij gekregen.

Ik woon in Noord-Holland, ben nu 62 jaar en ik ben de trotse moeder van drie lieve kinderen en oma van twee allerliefste kleindochters. Ik werk nog drie dagen op het Talland College in Hoorn als stagebegeleider in de sector Pedagogisch Werk. Daarnaast ben ik vrijwilligster voor Stichting de Regenboogboom en maak ik voor hen sinds 2018 Droomdekentjes voor ernstig zieke kinderen en andere mensen die de grip op hun leven kwijt zijn. Het is heel ontspannend om te quilten (ook fijn als je zelf even rust nodig hebt) en mooi om daarna het resultaat weg te kunnen geven om iemand troost te bieden.

Verder ben ik druk als chronisch patiënt met colitis ulcerosa, sarcoïdose, axiale en perifere spondyloartritis met bijhorende CNO en psoriasis en nog wat aanhangende vlaggetjes. Ik besteed dan ook een relevant deel van mijn vrije tijd aan ziekenhuisbezoeken, ziek zijn en uitrusten. Gelukkig heb ik na de coronatijd thuis een nieuwe passie gevonden in de vorm van salsadansen.

*Lees verder op de volgende bladzijde*



Toch best knap om een sport te vinden die nou juist alle pijnlijke onderdelen weet te bewegen. Salsa, bachata, kizomba en Argentijnse tango zijn voor mij mijn uitlaatklep en broodnodige beweging geworden. Ik geniet er enorm van zolang het lukt.

En stel, ik heb nog vrije tijd over, dan doe ik graag nog wat in de tuin of lees ik een boek. Maar eerlijk is eerlijk, dat komt er weinig meer van.

Hartelijke groet, Yolanda

### Francis de Bruijne, *algemeen bestuurslid*



Ik ben Francis, 73 jaar. In mijn werkzame leven was ik fysiotherapeut.

Zelf heb ik de ziekte CNO-SCCH niet, wel heb ik de huidziekte pustulosis palmoplantaris, ook wel bekend als Andrews Barber. Dit is een aandoening die ook veel bij CNO-SCCH patiënten voorkomt. Mijn dochter heeft wel de diagnose CNO-SCCH, we zijn beide gediagnosticeerd in 2016.

Uit nieuwsgierigheid en belangstelling ga ik sindsdien meestal mee naar de ledendagen. Op deze dagen heb ik veel informatie gekregen en ben ik ook beter gaan begrijpen wat de ziekte met zich meebrengt in het dagelijks leven. Omdat ik vind dat de vereniging moet blijven voortbestaan heb ik mij gemeld als bestuurslid.

Wat ik onder andere belangrijk vind, is hoe je het immuunsysteem zou kunnen ondersteunen bijvoorbeeld met je voeding.

Ik hoop tot ziens op de volgende ledendag,

Francis



### Word actief bij CNO-SCCH vereniging!

Heb jij ideeën, energie of gewoon zin om iets leuks te doen? Of je nu helpt bij de ledendag, een artikel schrijft of meedenkt achter de schermen – wij zijn altijd op zoek naar enthousiaste leden.

Doe mee en stuur een mailtje naar  
[info@cno-scch.nl](mailto:info@cno-scch.nl)

# Berichten uit het LUMC

Door: Liesbeth Winter



De afgelopen jaren is Liesbeth Winter, internist-endocrinoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), onder meer druk geweest met de organisatie van een internationale consensusbijeenkomst. Dit resulteerde in de publicatie van een 'richtlijn' voor CNO. Deze lichten we graag toe in deze nieuwsbrief.

Het initiatief was opgezet met het doel om overeenstemming te bereiken over de naam van de ziekte, de manier waarop de diagnose gesteld wordt en hoe het moet worden opgevolgd en behandeld. Er werd begonnen met het maken van een overzicht van

alle literatuur over de ziekte, en er werd een *survey* onder alle expert uitgezet. Na een zoektocht en een heleboel analyses en overleggen verder werden deze twee als artikel gepubliceerd. Vervolgens werden de experts aangeschreven of ze interesse hadden aan dit initiatief mee te doen. Uiteindelijk deden er 58 artsen mee, en waren ook twee bestuursleden van de patiëntenvereniging betrokken.

Het geheel bestond uit zogenaamde Delphi-rondes, waarbij de mening van iedereen wordt gewogen over allerlei verschillende stellingen. Dit proces vond plaats via online bijeenkomsten en uiteindelijk een tweedaagse fysieke bijeenkomst. De resultaten werden digitaal besproken voordat er een nieuwe variant werd verstuurd. Zo was er al een gedeeltelijke overeenstemming bereikt voordat de experts elkaar gedurende twee dagen troffen in Leiden. Daar hadden ze de tijd om de resultaten te bespreken en te bediscussieren. Hieruit volgde het volgende:

## **CNO, zonder SCCH**

De naam voor de volwassen botontsteking heet voortaan 'chronic nonbacterial osteitis', ofwel CNO, chronische steriele ontsteking van de botten. Dat betekent dat het niet door een bacterie of virus wordt veroorzaakt. De andere namen zullen in principe niet meer gebruikt worden. Dus de naam zoals we die in Nederlands gebruikten, sternocostoclaviculaire hyperostose, ofwel SCCH, zullen we ook niet meer gebruiken. Voor kinderen ligt dit anders, daar wordt nog vaak CRMO of CNO gebruikt. Dit initiatief ging alleen over volwassenen met de ziekte.

Er werd verder afgesproken welke scans gemaakt kunnen worden, MRI dan wel een CT samen met een nucleaire scan. Die wordt in ieder geval bij het begin een keer gemaakt. Het is niet per se nodig om dit van het hele lichaam te doen – dat is aan de arts om te besluiten. Er is geen advies ten aanzien van vervolgschans, omdat daar te weinig over bekend is.

## **Behandelingsadvies**

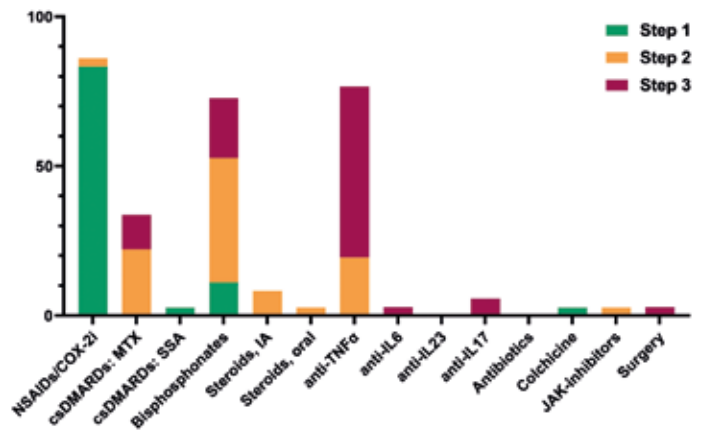
Ten aanzien van de behandeling wordt geadviseerd eerst met NSAIDs en/of COXIB-remmers te starten. Als dat onvoldoende werkt, is het advies eerst een bisfosfaat te proberen, en als dat niet werkt een

zogenaamde TNF-remmer. Als er redenen zijn om direct met een TNF-remmer te starten, zoals de aanwezigheid van een andere ziekte die hier ook mee behandeld kan worden, dan wordt geadviseerd geen bisfosfonaat te geven maar een TNF-remmer.

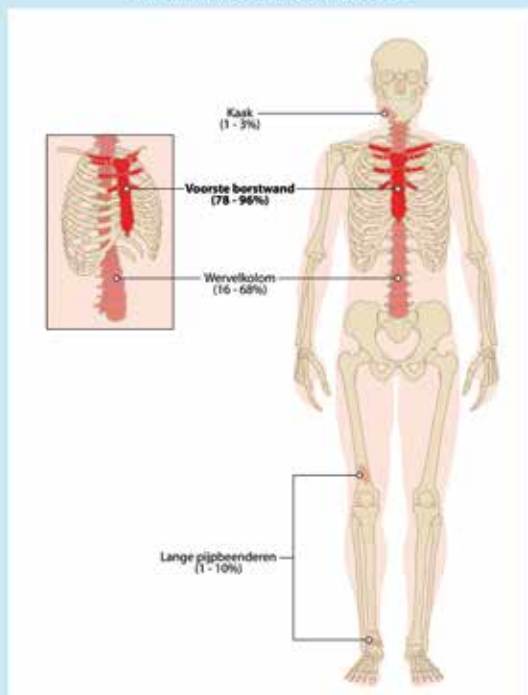
Mocht het middel niet werken dan kan geruild worden. Als een bisfosfonaat dus niet werkt, kan geswitcht worden naar een TNF-remmer en vice versa. Uiteindelijk kunnen de middelen ook tegelijk worden geprobeerd. Werkt dat nog steeds onvoldoende, dan is het advies om in een expertcentrum naar zeldzamere middelen te kijken.

Het artikel is gepubliceerd onder de titel 'Expert consensus recommendations for the diagnosis and treatment of chronic non-bacterial osteitis (CNO) in adults', in het tijdschrift Annals of the Rheumatic Diseases.

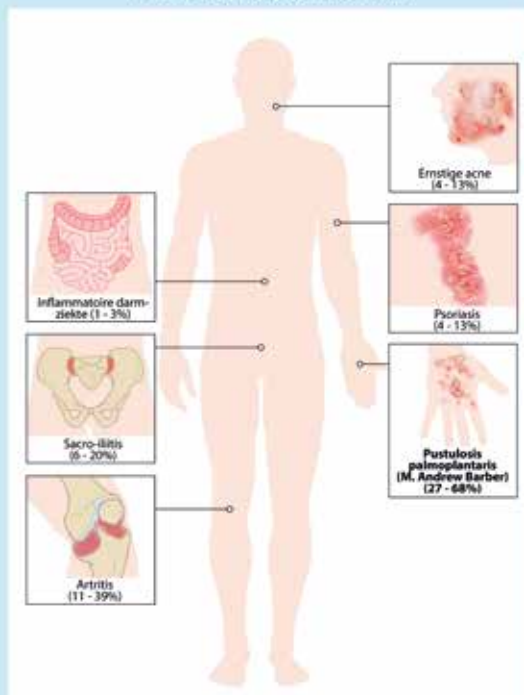
Verschillen in behandeling van de ziekte



Distributiepatroon skelet



Aanvullende kenmerken



Hoe de ziekte zich kan uiten in het lichaam

# Hulp vragen vraagt moed

Door: Marja van Wissen



Ik sta voor mijn bed en weet niet hoe ik het dekbedovertrek moet verschonen. Door de ontsteking in mijn borstbeen lukt dat niet zomaar. Twijfelend overweeg ik: tanden op elkaar en het zelf doen, of iemand om hulp vragen?

In gedachten loop ik de opties langs. Mijn buurvrouw? Druk.

Vriendin om de hoek? Die heeft de kinderen. Mijn broer? Die vindt dat ik het zelf kan doen. Dus besluit ik: ik doe het zelf, want hulp vragen is te ingewikkeld.

Toen ik na jaren alleen kwam te staan, moest ik buiten de veiligheid van een relatie om hulp vragen, en dat vond ik lastig. Ik was juist trots dat ik alles zelf deed. Vroeg ik toch om hulp, dan kreeg ik vaak een afwijzing of onbegrip. Waarom zou ik het dan nog doen?

## Eerste hulp bij helpen

Toch lag het probleem niet zozeer bij de ander. Hoe meer ik alles zelf probeerde te doen, hoe moeilijker het werd. Op mijn dieptepunt moest ik met spoed naar de huisartsenpost. Dat kon ik best zelf, vond ik. Toch belde ik een vriendin. Haar steun was zó waardevol. Onze band werd daarna alleen maar sterker.

Mensen willen graag helpen, maar weten vaak niet hoe. Als je niet zegt hoe jij je voelt, weet de ander ook niet wat je nodig hebt. Maar juist dat kwetsbaar zijn vond ik moeilijk. Een psycholoog legde me uit dat er drie vormen van hulp zijn: praktische hulp, emotionele steun en advies. Als je weet wat je nodig hebt, kun je gericht om hulp vragen. Mijn broer is bijvoorbeeld geen prater, maar wél goed in advies.

## Meer begrip

Dus begon ik klein, met mijn vader. Een veilige keuze, want hij zegt altijd ja. Hoe vaker ik hulp vroeg, hoe meer begrip ik van hem kreeg. Hoe mooi is dat?

Daarna durfde ik het ook bij anderen. Ik leerde dat alleen feiten noemen ('ik heb pijn') vaak niet genoeg is. Maar als ik mijn gevoel erbij uitte ('ik wil niet lastig zijn'), kwam er begrip. Een afwijzing kwam alleen nog als het echt niet uitkwam. Dan planden we gewoon een andere dag.

Zo ontstond een groep mensen om me heen die me op allerlei manieren helpen. Ik hoefde niet meer alles alleen te doen. Dus dat dekbedovertrek? Dat verschoont mijn buurvrouw elke zaterdag. Daarna drinken we thee. Zij helpt mij praktisch, ik haar emotioneel. Ik zou het niet anders willen.

Hulp vragen vraagt moed. Maar het brengt iets groots: echte verbinding.

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

**Marja van Wissen (1982)** is presentatrice, een behoorlijk positief ingesteld mens en het brein achter de website [reumaleeft.nl](https://reumaleeft.nl). Ze deelt al haar kennis én gratis handige documenten over re-integreren op haar website. Marja 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, heeft ze een gewaardeerde presentatie gegeven op een van onze ledendagen 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.

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



Scan de QR-code met je mobiel

Door: Florine Kerkmeer

**Gezien op de socials**



**Gouden tip voor het opmaken van je bed**

Het opmaken van een dekbed, zeker van een tweepersoonsbed, kan behoorlijk zwaar zijn. Op Instagram kwam ik de gouden tip tegen om dit te doen zonder dat je je schouders en nek belast. Ik heb het meteen uitgetoetst en het werkt écht heel goed!

**Gevonden in de AppStore**



**Een app voor je welzijn**

Insight Timer is een meditatie- en mindfulness-app met duizenden gratis geleide meditaties, muziek en cursussen van leraren wereldwijd. De app helpt je als gebruiker ontspannen, beter slapen en stress verminderen, via audiocursussen en

geluidstracks. Met de betaalde versie (ongeveer 45 euro per jaar) krijg je toegang tot een onuitputtelijke agenda met live sessies en meer interessante cursussen. Maar ook het gedeelte dat gratis beschikbaar is biedt veel interessants om mee van start te gaan.

**Gehoord in de wandelgangen**



**Eet je klachten weg**

Regelmatig komt tijdens ledendagen het onderwerp voeding als medicijn ter tafel. Toen ik zelf een keto-dieet volgde om af te vallen, merkte ik dat mijn psoriasis een stuk verbeterde. Oorzakelijk verband? Wellicht. Wetenschappelijk doet geen arts er een harde uitspraak over. Maar als je – net als ik – toch meer wilt lezen over voeding en wat er bekend is over de effecten ervan op onze aandoening, dan zijn de QR-codes hiernaast misschien iets voor jou.



wetensch. onderzoek [ENG]



Voedingleeft.nl



Reuma.nl  
Voeding



Reuma.nl  
Samen gezond eten

**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**  
Marijke van de Beek  
Florine Kerkmeer  
Eviannie Smit

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

**Eindredactie**  
MEO

**Druk & verzending**  
MEO

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



Nederlandse vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostose



**ieder(in)**