

NEDERLANDSE VERENIGING VAN PATIËNTEN MET STERNOCOSTOCLAVICULAIRE HYPEROSTOSIS

Nog niet zo lang geleden was de ziekte SCCH onbekend en was een adequate behandeling van deze ziekte niet mogelijk. Veel mensen lijden waarschijnlijk aan deze ziekte zonder het te weten, omdat de juiste diagnose (nog) niet gesteld is. En bij veel patiënten met een positieve diagnose SCCH heeft het lang tot zeer lang geduurd voorst deze diagnose gesteld werd.

Als de diagnose SCCH (uiteindelijk) gesteld is, kan een behandeling (met bisfosfonaten) volgen, waardoor de ziekte nu in een groot aantal gevallen redelijk onder controle te krijgen is. Maar een afdoend medicijn voor *alle* gevallen is nog niet gevonden.

Om patiënten die aan SCCH lijden met elkaar in contact te kunnen brengen en op de hoogte te kunnen houden van de nieuwste ontwikkelingen, inzichten, en behandelingen van hun ziekte, is de Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis opgericht (kortweg: SCCH-patiëntenvereniging).

De vereniging

De SCCH-patiëntenvereniging is een vereniging op statutaire grondslag. De vereniging is opgericht in 2002 en sinds 2007 aangesloten bij de Reumapatiëntenbond. De vereniging organiseert één keer per jaar een Patiëntendag waarop diverse sprekers

voorlichting geven over onderwerpen die voor SCCH-patiënten van belang zijn: pijnbestrijding, fysiotherapie, informatie over de achtergronden van de ziekte (bijv.: is SCCH erfelijk?) en over de voor- en nadelen van de gangbare behandelingen. De vereniging verzorgt enkele keren per jaar een nieuwsbrief en onderhoudt een website (www.scch.nl).

De vereniging heeft ruim 55 patiëntleden, ongeveer 10 patiëntbetrokken leden (w.o. ouders en partners), en 12 professioneel belangstellenden (specialisten, huisartsen, fysiotherapeuten). Naast de 55 patiëntleden zijn er naar schatting nog 20-30 SCCH-patiënten bekend die geen lid van de vereniging zijn. Zoals onderstaande figuur laat zien, zijn de patiëntleden bepaald niet evenredig verspreid over Nederland:



Symbols for Patient
N of Cases = 1.00
● 11
● 5.5
● 1.1

Dit wekt het vermoeden dat er in verschillende provincies nog een vergelijkbaar aantal SCCH-patiënten moet vóórkomen die nog niet de juiste diagnose hebben gekregen.

De vereniging rekent het zich o.a. tot taak de aandacht voor SCCH onder artsen te vergroten zodat zowel oudere, ongediagnosticeerde patiënten als ook nieuwe SCCH-gevallen zo spoedig mogelijk herkend zullen worden.

Verenigingsadres en secretariaat:

SCCH-Patiëntenvereniging

Website www.scch.nl

Als u lid wilt worden (als patiënt of als **professioneel belangstellende**) van de SCCH-patiëntenvereniging, kunt contact opnemen via het secretariaat of via de website voor een aanmeldingsformulier.

Mocht u nog vragen hebben, kunt u contact opnemen met de secretaris, mevrouw Van Meer via bovenstaand telefoonnummer of e-mailadres.

HUISARTSEN: meld u aan!