



Nieuwsbrief

Patiëntenvereniging SCCH

Nederlandse vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

Van het bestuur

U herkent hem misschien niet direct, maar voor u ligt de nieuwsbrief van de SCCH vereniging in een 'nieuw jasje'. Helaas, het is later dan de bedoeling was. Door allerlei omstandigheden lukte het niet om hem vóór het eind van het jaar te versturen. Onze welgemeende excuses hiervoor. Maar hier is dan een vernieuwde versie.

Tijdens de ledendag in november jl. heeft Paul Vink gevraagd of er leden zijn die hun talenten willen inzetten voor de vereniging.

Drie leden hebben zich gemeld met uiteenlopende talenten. Bauke van der Berg kan teksten redigeren. Vandaar dat het bestuur hem heeft gevraagd de Nieuwsbrief onder handen te nemen. Dit is het eerste resultaat van zijn inspanningen. Het bestuur is enthousiast. Graag horen we wat u ervan vindt.

Doet u mee?

Zoals u weet is er grote behoefte aan mensen die bereid zijn energie en tijd aan de SCCH vereniging te geven. De afgelopen jaren is er veel gebeurd om SCCH onder de aandacht van artsen en (potentiële) patiënten te brengen, maar het is nog niet genoeg.

Als de vereniging op de ingeslagen weg verder wil gaan, zijn er meer mensen nodig. Plannen en ideeën zijn er volop, maar de uitvoering staat of valt met de beschikbare menskracht. Dus: als u de vereniging belangrijk vindt, meld u aan!

Wetenschappelijke Advies Raad

De vorig jaar ingestelde Wetenschappelijke Advies Raad van de SCCH vereniging heeft een eerste kennismakingsbijeenkomst gehad met het bestuur.

De raad bestaat op dit moment uit vier leden:

- dr. N.A.T.Hamdy, endocrinoloog LUMC Leiden,
- dr. F. Eggelmeijer, reumatoloog Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn,
- dr. I.Nederbragt, revalidatiearts in ruste en
- B.J. Klop, fysiotherapeut bij Paulides & Partners te Voorschoten.

Het is de bedoeling dat er meerdere leden bij komen, zowel artsen als andere professionals die te maken hebben met patiënten met SCCH.

De raad zal zowel vragen van onze leden beantwoorden als informatie geven aan professionals.

Op de komende **Ledendag op 28 maart a.s.** geven we u meer informatie hierover.

Informatie:
info@scch.nl
www.scch.nl

In dit nummer:

Van het bestuur	1
Ledendag november 2014	2,3,5
Conferentie Nationaal Plan Zeldzame Ziekten	4
Presentatie voor UWV-artsen	5

Ledendag 28 maart

De Ledendag met Algemene Leden Vergadering zal plaatsvinden op zaterdag 28 maart 2015 in het NH Hotel Amersfoort, Stationsstraat 75 te Amersfoort.

Deze locatie ligt in het centrum van het land en is goed bereikbaar zowel met openbaar vervoer als met de auto. Een parkeergarage is aanwezig.

Het programma van de dag wordt z.s.m. bekend gemaakt.

Veel belangstelling voor tweede ledendag op 8 november 2014

Zaterdag 8 november vond de tweede SCCH-ledendag van 2014 plaats in het Van der Valk hotel 'De Biltse Hoek' in de Bilt. Hieronder leest u een uitgebreid verslag.



Het bestuur verwelkomt bekende en nieuwe leden.

Na een start met een kopje koffie of thee heet Biene van Schouwenburg de 35 aanwezige leden welkom en deelt zij de inhoud van het programma. Een interessante inhoud waarbij zowel actuele informatie over de ziekte aan bod komt als een actief gedeelte waarbij de leden gevraagd wordt om zelf actief inbreng te geven. Dat gebeurt in workshops met thema's die veel aan de orde komen als je kampt met een chronische ziekte.

Actuele informatie

Na het welkomstwoord neemt dr N.A.T Hamdy de microfoon over, endocrinoloog van het LUMC.

Dr Hamdy is actief betrokken bij de patiëntenvereniging als arts met veel ervaring op het gebied van SCCH. Zij praat ons bij over de actuele stand van zaken rondom het ziektebeeld.

Een chronische aandoening waar nog veel vraagstukken liggen over onder andere het ontstaan ervan.

Nieuw onderzoek

Voor deze complexe vraagstukken is inmiddels Pieter Valkema (afgestudeerd arts die promotieonderzoek doet) aangesteld in het LUMC. Hij zal de komende vier jaren onderzoek doen naar SCCH onder leiding van dr. Hamdy. Aan de hand van een PowerPoint presentatie licht Pieter toe hoe zijn onderzoek er uit ziet.

Heerlijke lunch

Na verhelderende en inhoudelijk interessante woorden door dr Hamdy en Pieter Valkema wacht een heerlijke lunch, aangeboden door de patiëntenvereniging. Een lunch waar 'U' tegen gezegd mag worden; een gro-

te variatie aan lekkere broodjes, beleg, salades, warme gerechten en fruit.

Uitwisseling

Samen wordt genoten van het eten en ontstaan er gezellige en fijne uitwisselingsmomenten tussen de leden en partners, familie of vrienden.

Leden ervaren deze uitwisseling als een groot goed. De herkenning en ervaring van mensen met dezelfde aandoening wordt door velen als prettig en steunend ervaren.

Na de lunch pakt Nicole de microfoon om het middagprogramma in te luiden. Op de volgende pagina volgt Nicles verslag hierover.

Jessica Boerema



(vervolg op pag.3)

Vervolg van pagina 2

Workshops/gesprekstafels

Op de ledendag in november hadden de deelnemers de mogelijkheid deel te nemen aan vier verschillende "gesprekstafels" te weten Mantelzorg, Behandeling, Werk en "mijn schema".

Voor de tafel rondom "werk" waren geen deelnemers, wel kwam er een mooie tip naar voren. Mocht je met een UWV-arts te maken krijgen, er is op hun intranet informatie te vinden over SCCH. Dit komt mede door de bijscholing waaraan Dr. Hamdy, Nicky en Joke hun bijdrage hebben geleverd. (meer informatie hierover verderop in deze nieuwsbrief en bij "nieuws op onze website".

Bij de andere drie tafels zijn mooie, zinvolle gesprekken gevoerd. Bij alle tafels was de afspraak om belangrijke tips, vragen, opmerkingen op een post-it te zetten, zodat die later plenair konden worden besproken.

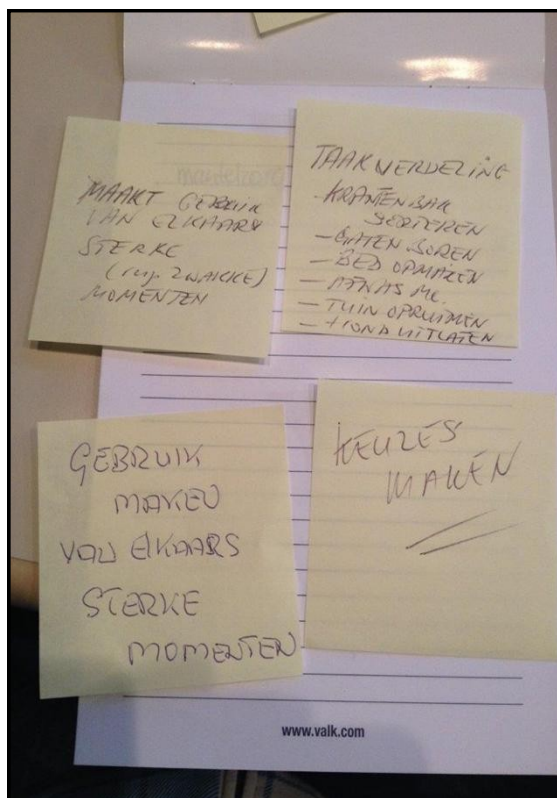
In dit stukje wil ik deze tips en vragen met jullie delen, zowel voor degenen die er waren, als ook voor de mensen die er helaas niet bij konden zijn.

Bij de tafel "behandeling" werden de volgende vragen gesteld en tips gegeven;

- APD; wanneer stoppen?
- Bisfotonaten; hoe staat het precies met inlooptijd, hoeveelheid en de combinatie met NSAID?
- BLIJF BEWEGEN naast de medische behandeling!
- NSAID; doorgebruiken, tegelijkertijd met infusen, onderhoudsdosis?
- Hoe houden andere ziekenhuizen contact met behandeling

LUMC?

- Wat is bekend over verloop van SCCH op langere termijn?
- Is de zorgstandaard geaccepteerd door alle specialisten in Nederland?
- Hoe om te gaan met afknellen zenuwen door botgroei bij slokdarm.
Vooral vragen dus, die we vanuit het bestuur zeker mee zullen nemen.



Evenwicht

Bij de tafel "mijn schema" is vooral nadruk gelegd op de uitdaging van een evenwicht vinden tussen belasting en rust. De volgende tips kwamen hierbij aan de orde:

- Zoek psychologische hulp
- Ben je bewust van wat je doet op een dag, of in een week
- Mensendieck: ondersteuning bieden door betere houding

- Volg je eigen gevoel
- Voel je niet verplicht
- Durf hulp te vragen, vraag hulp
- Maak keuzes in wat je wel en niet op een dag kan, en voel je hierbij alleen verantwoordelijk naar jezelf
- Acceptatie; van je grenzen, van je mogelijkheden
- Wees vooral EERLIJK naar JEZELF
- Gebruik HUMOR

- Grenzen!
- Stel jezelf de vraag; op weg naar geluk; dat wat ik nu doe, zou ik dat mijn kinderen (als je die zou hebben) adviseren? (Deze vraag lijkt raar, het gaat erom of dat wat je doet, jezelf naar je geluk brengt.)
- Toon je emoties!
- Door spiersterkte te vergroten minder pijn.
- NEE zeggen
- Herhalingsbewegingen zijn vaak een trigger voor pijn!
- Zorg voor jezelf

Allemaal wijze tips op weg naar jezelf beter voelen.

Over de inhoud van de tafel over mantelzorg heeft Paul een stukje geschreven, dat u elders in deze nieuwsbrief kunt lezen (pagina 4). De tips uit deze tafel zijn in zijn stuk verwerkt. Al met al een mooie middag, waarbij we veel aan en van elkaar hebben mogen leren. Nogmaals mijn dank voor jullie openheid!

Nicole Sillekens

Conferentie Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ)

Gerrit Nijhoff en Biene van Schouwenburg hebben namens de SCCH vereniging de conferentie Nationaal Plan Zeldzame Ziekten bijgewoond. De opening van deze 2-daagse conferentie is verricht door Cor Oosterwijk, directeur van de VSOP. zie voor een uitgebreid verslag en meer informatie de website van de VSOP: www.vsop.nl Hierbij een korte impressie van deze dagen.

Dag 1: zorgstandaarden

De 1^e dag komen diverse vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties aan het woord die vertellen op welke manier zij zorgstandaarden en kwaliteitscriteria hebben opgezet.

Het gaat hierbij in het algemeen om: hoe zet je het op en hoe krijg je grip op de uitvoering ervan.

Een voorbeeld van een opzet:

Projectteam –Klankbordgroep – Adviescommissie en Tijdsplan.

In de Adviescommissie moet de visie van Professionals worden gehoord en in de Klankbordgroep die van Patiënten en Betrokkenen. Van daaruit wordt dan een kwalitatief en kwantitatief behandelplan en een tijdsplan vastgesteld.

Naast het protocol moet altijd het eigen dossier van de patiënt bij de hand worden gehouden.

Een van de patiëntenorganisaties heeft er een mooie omschrijving aan gegeven ,nl.

“ **empowerment** “ , de regierol voor de patiënt, waarbij er een checklist is gemaakt, die patiënten kunnen gebruiken in hun eigen situatie .

Het is wellicht zinvol deze te toetsen op bruikbare onderdelen voor SCCH patiënten.

De 2^e dag was het thema ‘De toetsing van Expertisecentra’ door de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU). Een van de onderdelen van het NPZZ is dat er Expertisecentra worden aangewezen voor de zeldzame ziekten.

Toetsing Expertisecentra

De NFU heeft van de overheid de taak gekregen om de Expertisecentra die zich aanmelden, te beoordelen.

Onderdeel van deze toetsing is ook de beoordeling door de patiëntenorganisatie van de zeldzame ziekte waar het om gaat.

Zowel voor de ziekenhuizen die zich aanmelden als expertisecen-

trum als voor de patiëntenverenigingen die deze aanmelding moeten beoordelen, zijn uitgebreide enquêteformulieren gemaakt.

Belangenbehartiger

De VSOP treedt op als belangenbehartiger van de patiënten en ondersteunt de patiëntenorganisaties bij het invullen van de vragenlijsten.

Sprekers van de verschillende UMC's, van de farmaceutische industrie en van de zorgverzekeraars hebben toegelicht hoe zij hierover denken en hiermee bezig zijn. Het is haast onvermijdelijk dat iedere spreker dit bekijkt vanuit het belang van de eigen organisatie. Om de belangen van de patiënt goed te behartigen zijn de patiëntenverenigingen ingeschakeld.

Voor wat betreft SCCH: het LUMC heeft zich aangemeld als expertisecentrum voor ‘metabole botziekten’ waaronder SCCH. Het bestuur heeft de vragenlijsten ingevuld. Allebei zijn inmiddels naar de toetsingscommissie gestuurd. De verwachting is dat de uitslagen medio 2015 bekend worden gemaakt. Uiteraard houden wij u op de hoogte.



VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Presentatie voor UWV-artsen

Op 10 oktober 2014 hebben Dr. Hamdy, Nicky Verpaalen en ik samen een presentatie gegeven voor 60 UWV artsen in Utrecht.

De presentatie was mogelijk in het kader van het project Awareness van de VSOP waarbij onze vereniging zich heeft aangesloten. Deze middag was georganiseerd door VSOP en UWV.

Dr. Hamdy heeft tijdens haar lezing een duidelijk beeld geschetst over wat SCCH is en het verloop van de ziekte. Verder heeft ze de mogelijk-

heden van behandeling die er op dit moment zijn aangekaart.

Met een PowerPoint als ondersteuning hebben Nicky en ik ons verhaal verteld. Omdat wij twee totaal verschillende verhalen hebben over SCCH en het verloop krijgt men een breed beeld van de ziekte en zijn gevolgen.

Wat deze actie ons opgeleverd heeft is dat we voortaan vermeld staan op het intranet van het UWV. Moet je bij het UWV zijn i.v.m. je ziekte dan kun je de arts verwijzen naar

hun intranet.

Bij zeldzame ziekten staan de PowerPoint presentaties van Nicky en mijzelf. Hierdoor krijgt de arts, in combinatie met jou persoonlijke verhaal, een duidelijk beeld van SCCH.

Wij hopen dat we met dit soort presentaties meer bekendheid kunnen geven aan SCCH waardoor er meer begrip en minder uitleg nodig is in de toekomst.

Joke van der Berg

Workshop “Mantelzorger” op ledendag

De workshop “Mantelzorger” heeft veel levendige discussies opgeleverd. Niet in de laatste plaats omdat een mannelijke patiënt redelijk wat inhoudelijke punten heeft aangedragen. Ook omdat er veel belangstelling is geweest van mantelzorgers.

Het blijkt daarbij van belang te zijn of er structureel of incidenteel aan de hulpvraag moet worden voldaan.

Kinderen als mantelzorger lijkt eerder een kwestie van ‘automatisch inschuiven’, anders is de kans reëel aanwezig dat er weinig van terecht komt. Mantelzorg mag in ieder geval niet gevoeld worden als “betutteling”. Eerder in de vorm van vraag en aanbod, open en eerlijk in de zin van “wat kan ik voor je doen?”

Hoe weet ik wat de ander vraagt? Aanvankelijk is gedacht dat dit een kwestie is van “aanvoelen” of een het “goede moment kiezen”. Dat blijkt bij nader inzien toch genuanceerder. Wat wel helpt is “iets anders verzinnen”, “hulpmiddelen vinden”,

van elkaars “sterke (en zwakke) momenten gebruik maken”, “goede manieren vinden” en bijvoorbeeld compromissen sluiten. Een goed voorbeeld is genoemd: *“omdat mijn man zich slecht voelde zijn wij dit jaar niet met de caravan helemaal naar Frankrijk gegaan (.....wat we elk jaar doen). Deze keer hebben we een campingvlucht genomen en op de camping een caravan gehuurd!”* Kortom: samen hebben we een goede manier gevonden!

Als een mantelzorger zichzelf niet in acht neemt of niet in voldoende mate aan zichzelf denkt, dan loopt hij/zij de kans om zichzelf voorbij te lopen. Dan ligt een overspannen gevoel op de loer of zelfs

een burn-out situatie. Waar en wanneer trekt de mantelzorger een grens? Dat blijkt voor iedereen verschillend. Een mooi voorbeeld is genoemd door iemand die ziet dat haar partner (patiënt) lange tijd staat in een zangkoor. Hij trekt dit niet en zij weet dat..... Non-verbale communicatie is dan erg van belang.

Voor de patiënt zijn er goede – en slechte dagen. Voorbeelden wát de patiënt kan betekenen op goede dagen: kranenbak sorteren, gaten boren, bed opmaken, afwasmachine leegruimen, tuin opruimen, hond uitlaten e.d. En op slechte dagen?....dan slaat hij een dagje over. Daarom, duidelijke afspraken en keuzes maken blijven het devies!

Paul Vink