

SCCH



# Inhoudsopgave

Wat is SCCH? 4

---

Artsen aan het woord over SCCH 12

---

Bisfosfonaten: waarom krijgt u deze en wat betekent dit voor uw tandartsbezoek? 19

---

Leven met SCCH 21

---

Werken met SCCH 26

---

Patiëntenvereniging 29

---

Verklarende woordenlijst 31

---

Colofon 36

---

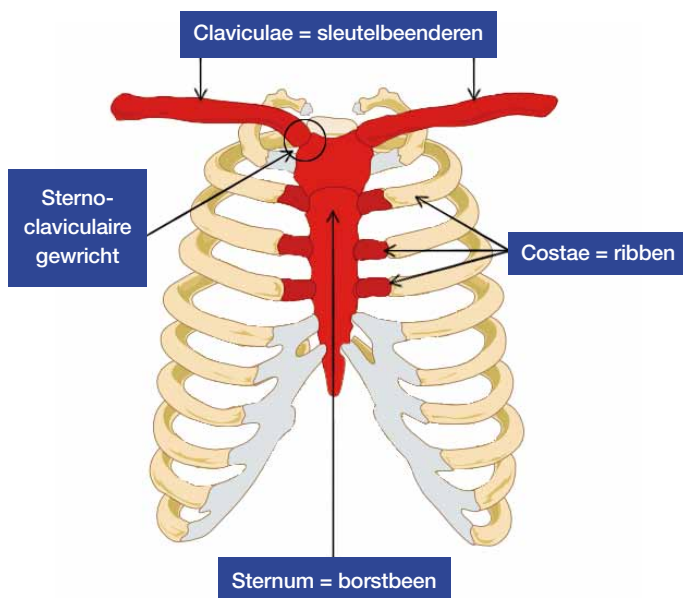
# Wat is SCCH?

**sternocostoclaviculaire  
hyperostose**

**botstofwisseling**

SCCH staat voor sternocostoclaviculaire hyperostose. Het is een zeldzame chronische botaan- doening die veroorzaakt wordt door een ontsteking van bepaalde delen van de borstkas. In Nederland zijn ongeveer tachtig patiënten gediagnosticeerd met SCCH. Waarschijnlijk zijn er meer mensen die SCCH hebben maar waarbij de diagnose nog niet is gesteld. Omdat er relatief weinig over de ziekte bekend is, herkennen specialisten de aan- doening vaak niet (meteen). De ziekte wordt naar de Latijnse namen van de aangetaste botten genoemd; *sternum* (= borstbeen), *costae* (= ribben) en *claviculae* (= sleutelbeende- ren). Andere delen van het skelet kunnen ook aangetast worden, zoals de wervelkolom en/of de kaak.

Hyperostose betekent dat een of meer van bovenstaande bot- ten overmatig groeit door een plaatselijke verhoging van de botstofwisseling. Hierdoor ontstaat een verdikking van het bot. De ontsteking is steriel, wat inhoudt dat deze niet veroorzaakt wordt door een virus of bacterie.



### Hoe ontstaat de ziekte?

De precieze oorzaak van SCCH is helaas niet bekend. Uit onderzoek is wel naar voren gekomen dat er een ontsteking aanwezig is zonder dat er tekenen zijn van een infectie met een bacterie of virus. In het beenmerg van SCCH-patiënten komen cellen voor die zowel bij acute als bij chronische ontstekingen gezien worden. Waarom die cellen daar ontstaan is niet bekend. Gedacht wordt dat de ontstekingscellen prikkelende stoffen uitscheiden waardoor er een versnelde botafbraak ontstaat. Deze wordt gevolgd door een overmatige botopbouw, waardoor te veel bot aangemaakt wordt en er pijnklachten ontstaan. Ook wordt gedacht dat de ziekte een erfelijke oorzaak kan hebben. In het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) wordt onderzoek gedaan naar zulke erfelijke oorzaken.

### Symptomen van SCCH

SCCH komt meestal bij volwassenen voor maar ook bij kinderen bij wie dit beeld een deel is van het zogenoemde CRMO-syndroom, oftewel chronische, recidiverende, multifocale osteomyelitis. De meest voorkomende klacht is pijn, met name in de schouders, bij bewegingen als tillen, aankleden, omdraaien in bed, autorijden en werkzaamheden waarbij de armen moeten worden opgeheven zoals bij ramen lappen en de was ophangen. In sommige gevallen doen de botklachten zich ook voor in de kaak of in de wervelkolom. Verder hebben patiënten last van roodheid en zwellingen op het borstbeen, de sleutelbeenderen of de bovenste ribben. De beweeglijkheid van de schouder en de nek neemt af. Bij naar schatting 30-50% van de patiënten ontstaan ook puistjes op de huid van de handpalmen en voetzolen (pustulosis palmoplantaris of PPP). Deze huidklachten kunnen gelijktijdig met de botklachten ontstaan maar kunnen ook zijn opgetreden (ver) voordat de botklachten beginnen, of juist (veel) later komen. Bij 30% van de patiënten ontstaat tijdelijk artritis, een acute ontsteking van een of meer gewrichten op plekken als de elleboog, pols, knie of enkel.

### Diagnose van SCCH

Diagnose van SCCH vindt plaats op grond van de klachten van de patiënt. Daarnaast worden verschillende foto's gemaakt, zoals een CT-scan. Met een CT-scan kan de arts een driedimensionaal beeld van het lichaam krijgen, waardoor hij of zij de afwijkingen aan de botten goed in beeld kan krijgen. Ook wordt een botscan gemaakt waarmee afwijkingen aan de botstofwisseling opgespoord kunnen worden. Hieronder treft u informatie

aan over de CT- en botscan. Bij het stellen van de diagnose SCCH levert laboratoriumonderzoek nauwelijks afwijkingen op, maar het is essentieel bij het uitsluiten/opsporen van andere afwijkingen en aandoeningen en voor het starten van de behandeling met medicijnen.

*pustulosis palmo-plantaris*



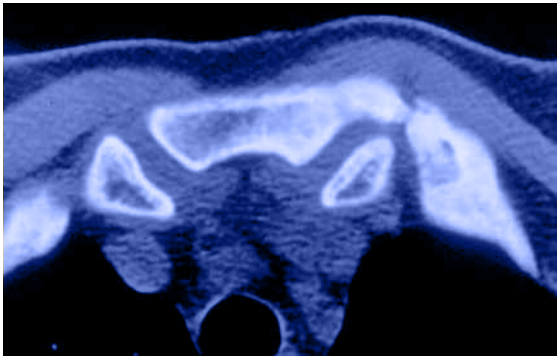
De puistjes die ontstaan ten gevolge van pustulosis palmoplantaris. Foto: LUMC.



Zwelling met litteken van recente biopsie.

### **CT-scan van de sterno-costo-claviculaire regio**

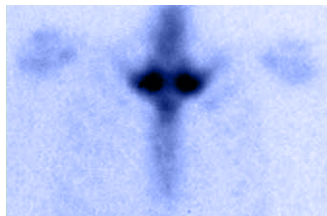
Met behulp van een CT-scan wordt de structuur van het aangetaste botweefsel, van de aanliggende gewrichten en van het omringende weefsel in kaart gebracht. Op de scan is goed te zien waar verdikkingen van het bot en het weefsel eromheen zitten. Met behulp van een computer kan een driedimensionale weergave van het borstbeen en de botten eromheen gemaakt worden.



**Een CT-scan laat de structuur van het aangetaste botweefsel zien. Foto: LUMC.**

### **Botscan (botscintigram)**

Welke botten precies zijn aangetast en in welke mate kan een arts nauwkeurig vaststellen met het maken van een botscan. Dit wordt ook wel een botscintigram genoemd. Een botscan laat zien waar verhoogde stofwisselingsactiviteit in het bot plaatsvindt. Om de foto te maken wordt eerst een lage hoeveelheid radioactieve stof ingespoten. De hoeveelheid radioactiviteit die bij dit onderzoek gebruikt wordt, is gering. Schadelijke effecten zijn daardoor niet te verwachten. Na enkele uren heeft het skelet voldoende radioactieve stof opgenomen en kan de scan worden gemaakt. In het door de steriele ontsteking aangetaste bot is de opname van de radioactieve stof veel hoger dan in het gezonde bot. Hierdoor kunnen de plekken met versnelde botopbouw goed in beeld worden gebracht. Typisch voor SCCH is de zogenaamde 'stierenkop' die op de botscan te zien is indien beide sleutelbeenderen en het borstbeen ontstoken zijn. De 'kop' wordt gevormd door het borstbeen en de 'hoorns' door de beide sleutelbeenderen die ernaast liggen. Indien slechts een van beide sleutelbeenderen ontstoken is, is deze 'stierenkop' dus minder duidelijk te herkennen. De scan kan al in een vroeg stadium van de ziekte afwijkingen in beeld brengen. Daarnaast wordt het toegepast om het effect van de behandeling vast te stellen. Als een botscan positief is, hoeft dit echter niet altijd te betekenen dat er sprake is van SCCH; deze diagnose wordt altijd gesteld in combinatie met de CT-scan.



**De typische 'stierenkop' is goed te zien op een botscan. Foto: LUMC.**



## Geschiedenis van SCCH en het onderscheid tussen SAPHO en SCCH

SCCH werd in 1974 door een Japanse reumatoloog ontdekt en als een op zichzelf staande ziekte omschreven. Daarna duurde het enige tijd voordat er, eerst in Europa en later in de Verenigde Staten, meer wetenschappelijke literatuur begon te verschijnen. In 1987 ontdekte een groep Franse reumatologen dat een aantal botklachten en huidklachten vaak samen in wisselende combinaties voorkwam. Zij noemden deze verzameling van afwijkingen het SAPHO-syndroom en concludeerden dat SCCH daar onder valt. Deze mening wordt door velen gedeeld, maar er zijn ook artsen die vinden dat SCCH gezien moet worden als een op zichzelf staande aandoening. Tot op heden is er geen consensus en duidelijkheid over de status van SCCH.

SAPHO staat voor synovitis (= ontsteking in een gewricht), acne (= ontsteking van talgkliertjes waardoor puistjes ontstaan), pustulosis (puistjes die met vocht gevuld zijn), hyperostose (overmatige botgroei) en osteïtis (= botontsteking).

**SAPHO**

### Specialist over SCCH en SAPHO

Reumatoloog dr. Frank Eggelmeijer, werkzaam bij de Gelre Ziekenhuizen in Apeldoorn, vertelt hoe hij aankijkt tegen de indeling van SCCH en SAPHO. 'We hebben te maken met een groep ziektebeelden en een spectrum van aandoeningen die overlap vertonen. We hebben nog moeite om deze ziektebeelden te onderscheiden. Mogelijk is SCCH een onderdeel van SAPHO. In sommige gevallen zijn de SCCH-klachten – zoals last van onder meer het borstbeen en de ribben – dominant. Bij andere ziektebeelden (Bechterewachtige) ligt daarentegen doorgaans de nadruk op onder-rugklachten, maar daarbij kan ook het borstbeen opspelen zoals ook bij SCCH de onderrug betrokken kan zijn. De gestelde diagnose wordt vaak bepaald aan de hand van waar het zwaartepunt van de klachten ligt. Ik denk dat we dit best kunnen zien als een verzameling van aandoeningen die tegelijkertijd met elkaar voorkomen en waarbij aan de hand van de meest dominante klachten bij de patiënt een naam kan worden gegeven. Het is niet zozeer dat de meningen van specialisten verschillen, maar de klinische presentatie is zeer verschillend.'

Doordat SCCH door velen als een onderdeel van SAPHO wordt beschouwd, komt het vaak voor dat patiënten met SCCH bij SAPHO worden ingedeeld. Dit kan voor verwarring zorgen. Tegen sommige SCCH-patiënten wordt gezegd dat ze SCCH hebben, maar tegen andere dat ze SAPHO hebben.

### Behandeling

SCCH zal in eerste instantie behandeld worden met ontstekingsremmende en pijnbestrijdende middelen zoals ibuprofen, naproxen en diclofenac. Deze middelen zijn vaak succesvol om het ontstekingsproces te remmen in de vroege fase van het ziekteproces. Behandeling met antibiotica helpt niet aangezien het niet om een steriele ontsteking gaat, maar kunnen wel de zwelling van het omliggende weefsel verminderen. Corticosteroiden hebben meestal geen effect op de botklachten. De puistjes op de hand- en voetpalmen kunnen worden behandeld met corticosteroiden en andere zalven.

*corticosteroiden*

In tweede instantie wordt vaak behandeld met de zogenaamde bisfosfonaten. Dit zijn medicijnen die de botafbraak remmen. SCCH-patiënten hebben last van een versnelde botafbraak die gevolgd wordt door een overdadige botopbouw. Door de botafbraak met bisfosfonaten te remmen, wordt ook de botopbouw geremd. Het meest gebruikte bisfosfonaat is pamidroninezuur (pamidronaat) dat eenmaal per drie maanden intraveneus wordt toegediend, verspreid over meerdere dagen. Meestal gebeurt dit in het kader van een ziekenhuisopname van 3 à 5 dagen. Bij behandeling met een bisfosfonaat dienen de nierfunctie en de vitamine D-status adequaat te zijn. Dit wordt voorafgaand aan de behandeling gecontroleerd door middel van een laboratoriumonderzoek. Een vitamine D-deficiëntie dient altijd gecorrigeerd te worden vóór het starten van de behandeling met deze middelen.

*bisfosfonaten*

*pamidronaat*

Het gebruik van bisfosfonaten wordt afgeraden bij een belangrijke nierfunctiestoornis, een kinderwens, tijdens zwangerschap en borstvoeding en bij tandheelkundige ingrepen zoals implantaten, om de kans op osteonecrose van de kaak te voorkomen. Dit is een uitermat zeldzame complicatie die met deze middelen wordt geassocieerd.

*osteonecrose*

In derde instantie worden tegenwoordig in een enkel geval moderne antireumatische medicijnen gebruikt, de zogeheten

DMARDs. Er is nog zeer weinig ervaring met het gebruik van DMARDs zoals methotrexaat en sulfasalazine, evenals met de 'biologicals' zoals de TNF- $\alpha$ -blokkers infliximab, adalimumab en etanercept.

Fysiotherapie wordt aangeraden om spierspanning te voorkomen en de beweeglijkheid van de nekspieren en de schoudergordel te herstellen.

Maar ook stoppen met roken is van groot belang. Roken zorgt voor een chronische onstekingsreactie in het lichaam en kan de activiteit van de SCCH onderhouden, zeker als er ook sprake is van het huidbeeld pustulosis palmoplantaris. Dit huidbeeld verbetert sterk na het stoppen met roken.

### Beloop van de ziekte zonder behandeling

Als SCCH niet behandeld wordt, kunnen er perioden optreden waarin de klachten, zoals pijn, minder hevig of afwezig zijn, gevolgd door perioden met opvlammingen waarbij de patiënt heel veel klachten heeft. Deze verschijnselen zijn meestal goed op een botscaan te zien. Tijdens de zwangerschap hebben vrouwelijke patiënten vaak geen klachten, ook al kunnen ze dan niet met bisfosfonaten behandeld worden. Als de ziekte niet behandeld wordt, zullen na verloop van tijd uitbreidingen van bestaande afwijkingen aan het botweefsel ontstaan; dit zal dichter en harder worden. Ook kunnen nieuwe afwijkingen op nieuwe plaatsen, zoals in de wervelkolom, ontstaan. Uit langdurige controles van onbehandelde patiënten blijkt dat de ziekte langzaam verergert waarbij de afwijkingen aan het bot kunnen leiden tot toenemende misvorming van aangetaste botten. Hierdoor kan artrose van de gewrichten rond het borstbeen optreden en kunnen op den duur, door de pijn en de bijbehorende spierspanning die door de artrose wordt veroorzaakt, ernstige, onomkeerbare belemmeringen in de beweeglijkheid optreden. Behandeling van de ziekte zal de ontstekingsactiviteit doen afnemen. Echter schade, artrose, die al ontstaan is aan de gewrichten zal blijvend zijn. Het kan dus voorkomen dat uw ziekteactiviteit goed onder controle is maar dat u wel pijnklachten blijft houden.

**DMARDs**

**biologicals**

**opvlammingen**

**artrose**

# Artsen aan het woord over SCCH

**D**oor de zeldzaamheid van de ziekte herkennen artsen een patiënt met SCCH vaak niet meteen. In dit hoofdstuk vertelt een aantal experts over hun ervaringen met SCCH en de rol die zij kunnen spelen.

## Dr. Neveen Hamdy

endocrinoloog



*Dr. Hamdy is internist-endo-  
crinoloog in het Leids Universitair  
Medisch Centrum en expert op het  
gebied van calcium en botstofwis-  
selingsziekten, waaronder SCCH.  
Ze vertelt over het ziektebeeld, het  
lopende en toekomstige weten-  
schappelijk onderzoek naar SCCH,  
de huidige behandelingsmogelijk-  
heden en hoe ze de ziekte meer  
bekendheid wil geven.*

Vijfentwintig jaar geleden kwam dr. Hamdy voor het eerst in aanraking met SCCH toen een kaakchirurg een patiënt met pijn en verdikkingen van de borst- en sleutelbeenderen en huidafwijkingen aan de handpalmen en voetzolen naar haar doorverwees. Ze ging op zoek naar wat het kon zijn en vond alleen publicaties uit Japan. 'Er was en is nog steeds heel weinig over de ziekte bekend, maar in Japan lijkt de ziekte vaker voor te komen en daardoor is daar relatief veel over SCCH gepubliceerd. Er is weinig over SCCH als geïsoleerd ziektebeeld te vinden in de Engelstalige literatuur, behalve over kleine series patiënten en in enkele casusbeschrijvingen. Maar als je eenmaal de verschijnselen kent, kun je de ziekte niet missen. Patiënten hebben heel kenmerkende klachten en verschijnselen, zoals de botverdikkingen in de borstkas, met vooral zwellingen van het borstbeen, de sleutelbeenderen en de eerste ribben. Dit gaat vaak gepaard met pijn in de schouders en beperkte beweeglijkheid van de schoudergordel, pustules op de huid van palmen

en zolen en kaakproblemen bij enkele patiënten.' Een botscintigram en een CT-scan van het bovenste deel van de borstkas kunnen het vermoeden van de diagnose SCCH bevestigen. Met name door het kenmerkende beeld van de (halve) 'stierenkop' die op het botscintigram te zien is en de hyperostotische en sclerotische veranderingen op de CT-scan. Inmiddels heeft Hamdy 25 jaar ervaring met dit ziektebeeld en heeft ze meest van de bekende Nederlandse SCCH-patiënten ten minste een keer gezien.

### Erfelijkheid en andere mogelijke oorzaken

SCCH ontstaat doordat er een sterciele ontsteking in het beenmerg optreedt. Door de ontsteking wordt het bot geprikkeld, wat uiteindelijk tot een lokale verhoging van botactiviteit leidt. Hierdoor wordt er te veel bot aangemaakt. 'Wat de exacte trigger hiervoor is, is nog steeds niet bekend. Er zijn nauwelijks afwijkingen terug te zien op laboratoriumbloedwaarden bij SCCH-patiënten. Echter, deze zijn verricht om andere storingen in calcium en botstofwisseling uit te sluiten of te corrigeren. Dat komt omdat de ontsteking in een klein deel van het skelet gelokaliseerd is. Hierdoor zul je bijvoorbeeld heel zelden een verhoging van het C-reactief eiwit of van bezinkingswaarden zien, die normaal een ontsteking aantonen.' Sinds 2008 leidt Hamdy onderzoek in het LUMC naar SCCH onder andere naar mogelijk erfelijke factoren die ten grondslag kunnen liggen aan de ziekte. 'Gezien de concentratie van patiënten rondom bepaalde plaatsen lijkt er een genetisch verband te bestaan.' Ze namen DNA af van patiënten en hun familieleden en ontdekten, in samenwerking met de afdeling Klinische Genetica van het LUMC, recent een aantal mutaties bij families met SCCH, alleen zijn die mutaties bij alle families weer anders. 'Die verschillende mutaties willen we nu gaan toetsen in de hele groep van patiënten met SCCH.'

Auto-immuniteit zou een rol kunnen spelen, maar dit is nog niet bevestigd. 'In de families waar SCCH voorkomt, komen vaak ook auto-immuunziekten zoals de ziekte van Crohn, coeliakie (glutenallergie) of reuma voor. Er lijkt dus een link te bestaan maar die is nog onbekend. Verder onderzoek moet dat uitwijzen.' Ook de link met geslachtshormonen moet verder onderzocht worden. 'Het blijkt bijvoorbeeld dat de pijnklachten kunnen verergeren rond de menstruele cyclus, verminderen bij zwangerschap en soms totaal tot rust komen na de menopauze. Dat zijn mijn eigen waarnemingen uit de praktijk, onderzoek naar die factoren is nog nodig. Er is verder een interessante maar wis-

*botscintigram/  
CT-scan*

*sclerotische*

*beenmerg*

*genetisch*

*mutaties*

*auto-immuunziekte*

selende relatie tussen huid- en botklachten in SCCH. Bij de ene patiënt beginnen de botklachten eerst, soms tien jaar vóór de huidklachten, bij de ander beginnen de huidklachten eerst.'

### Behandeling

'Lastig is dat het natuurlijk beloop van de ziekte sterk verschilt per individu. Vaak is de ziekte langzaam progressief, zonder een acuut moment bij de start van de klachten, maar er zijn patiënten die de kenmerkende verschijnselen acuut krijgen. Als we hen op tijd behandelen, kan de ziekte snel tot rust komen en jarenlang rustig blijven.' De behandeling begint altijd met ontstekingsremmers. 'Soms is dit de enige behandeling die nodig is. Als dit onvoldoende is, of als er bijwerkingen optreden, schrijven we daarnaast bisfosfonaten voor. Door deze middelen komt de botaanmaak tot rust.'

Hamdy is geen groot voorstander van de behandeling met biologicals. 'Zolang we niet precies weten wat de oorzaak van SCCH is, moeten de patiënten die niet reageren op de reguliere behandeling in studieverband onderzocht worden bij een behandeling met deze medicijnen. Zo kan goed onderzocht worden voor welke patiënten deze middelen goed zijn en voor welke patiënten niet. In de laatste vijftientig jaar is het ook duidelijk geworden dat bisfosfonaten de klinische verschijnselen van SCCH verminderen en de progressie van de afwijkingen stopzetten. Ik heb nog nooit meegemaakt dat bisfosfonaten helemaal geen effect hadden bij een patiënt met actieve SCCH. Duidelijk is wel dat deze middelen beter werken in de vroege dan in de latere stadia van de ziekte. In die latere stadia leidt de veranderde structuur van het bot tot vroege artrose die niet gevoelig is voor de behandeling. De voorkeursbehandeling blijft nog steeds een infuus van pamidronaat (APD) gedurende meerdere dagen. In het geval van onvoldoende reactie op deze behandeling moeten alternatieve besproken worden met de patiënt. In de praktijk zal het over slechts enkele patiënten gaan bij wie, als alternatieven zoals biologicals overwogen worden, het goed is als de patiënt in studieverband vervolgd wordt zodat we zoveel mogelijk te weten komen over de werking van juist deze medicijnen bij patiënten die niet op bisfosfonaten reageren.'

'Het zorgpad SCCH is recent vernieuwd met als belangrijke aanvullingen: aandacht voor leefstijladviezen zoals stoppen met roken, gerichte fysiotherapie en eventueel een revalidatietraject. Ook is er meer aandacht voor het effect van SCCH op kwaliteit van leven door middel van vragenlijsten die via het

*progressief*

*bisfosfonaten*

*biologicals*

*artrose*

patiëntenportaal en op papier ingevuld kunnen worden, samen met de artsen of de doktersassistente van het zorgpad.'

'In het najaar van 2016 zal het themaspreekuur SCCH van start gaan in het LUMC. Dit zal gedraaid worden door het team van internisten (al dan niet in opleiding tot endocrinoloog) van het Centrum voor Botkwaliteit en een doktersassistente onder begeleiding van mw. dr. Appelman-Dijkstra. De coördinatie van de zorg voor patiënten met SCCH is in april 2016 overgenomen door het team van het Centrum voor Botkwaliteit onder haar leiding in verband met mijn pensionering. Door een spreekuur met specifiek alleen SCCH-patiënten op te richten, is het in de toekomst mogelijk om hier lotgenotencontact, groepsconsulten maar ook gericht wetenschappelijk onderzoek aan op te hangen. Omdat we ons realiseren dat dit een grote verandering betekent (patiënten zullen vaker verschillende dokters zien), is er voor gekozen om een vaste doktersassistente voor dit zorgpad aan te stellen zodat patiënten wel een vertrouwd gezicht blijven zien.'

### Meer onderzoek nodig

Onderzoek naar het nut van verschillende behandelmethodes is lastig. 'Omdat de ziekte heel vaak progressief is, is het onverantwoord om in een onderzoek een deel van de patiënten een medicijn voor te schrijven en een ander deel van de patiënten een placebobehandeling (een behandeling met een medicijn waarin geen werkzame stoffen zitten) te geven. Het bepalen van de beste behandelmethode berust voorlopig dus op de in het LUMC 25 jaar opgebouwde ervaring met de aanpak van deze ziekte.' Het onderzoek naar SCCH richt zich momenteel voornamelijk op de oorzaken van de ziekte; zo wil men onderzoek doen naar de factoren die ervoor zorgen dat er een steriele botontsteking ontstaat. Daarnaast richt het onderzoek zich op de mogelijk genetische oorzaak van de ziekte. Een door dr. Hamdy ingediend onderzoekvoorstel getiteld *Genetic Studies in Sternocostoclavicular Hyperostosis: unravelling the pathophysiology of a rare auto-inflammatory bone disease* is door de directie van het Reumafonds in november 2015 goedgekeurd en de studies zijn nu in volle gang. 'Verder onderzoek richt zich op het objectiveren van de activiteit van de ziekte door middel van kwantificeren van deze activiteit op routine verrichte SPECT-skeletscintigrafie. Een promotieonderzoek over SCCH is met deze verschillende onderzoeksprojecten in gang gezet. We hopen dat dit zeker vijf tot zeven publicaties over verschillende aspecten van de ziekte op gaat leveren.'

**SPECT-skeletscintigrafie**

## Meer bekendheid

Hamdy vermoedt dat er een sterke onderdiagnose van SCCH is. 'Ik denk dat er veel ongediagnosticeerde patiënten zijn die een milde vorm van SCCH hebben. Hun klachten lijken nu onschuldig maar zonder behandeling is te verwachten dat deze progressief zullen worden.' De soms aanzienlijke vertraging in het stellen van de diagnose kan komen doordat patiënten zelf niet aan de bel trekken, maar ook omdat veel patiënten nog steeds lang moeten wachten tot ze bij een arts komen die de verschijnselen herkent. Om te voorkomen dat die patiënten onbehandeld blijven, pleit Hamdy voor alertheid bij zowel patiënt als arts. 'Dat kan bereikt worden door betere informatievoorziening, in de vorm van informatiefolders en wetenschappelijke publicaties.'

'Van reumatologen verwacht ik dat ze de ziekte herkennen. Daarnaast moeten dermatologen sneller de link leggen tussen de kenmerkende huidklachten van pustulosa palmo plantaris en SCCH. Het is belangrijk dat met name deze twee specialismen beter geïnformeerd raken, omdat zij de patiënten doorverwezen krijgen. Het is ook belangrijk dat wanneer een huisarts de kenmerkende klinische verschijnselen van SCCH constateert, de patiënt wordt doorverwezen. Het ergste vind ik als tegen patiënten gezegd wordt dat hun ziekte tussen de oren zit; dat moeten we te allen tijde voorkomen.'

'Tot slot, de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra heeft landelijke expertisecentra voor zeldzame aandoeningen ingesteld. Bij het vaststellen van deze expertisecentra is het Centrum voor Botkwaliteit Leiden geaccrediteerd als Expertise Centrum voor vele zeldzame botziekten, inclusief de specifieke aandoening SCCH.'

## Rogier Bos



*Rogier Bos is eigenaar van Bos & Weide fysiotherapie in Apeldoorn en werkzaam als fysiotherapeut en bedrijfsfysiotherapeut.*

20 jaar geleden kwam ik voor het eerst in aanraking met SCCH. De aandoening was bij deze patiënt bij toeval ontdekt. Een alerte longarts zag op een longfoto een afwijking aan het borstbeen.



Na een botscentigrafie werd de diagnose SCCH gesteld.

In de loop der jaren heb ik vaker patiënten gezien met een klachtenbeeld lijkend op SCCH. Veel huisartsen zijn niet zo bekend met de aandoening SCCH. Het blijkt vaak lastig om de juiste diagnose te stellen. Het klachtenbeeld van schouderpijn bij bewegingen als tillen, aankleden, omdraaien in bed, autorijden en werkzaamheden boven schouderhoogte is weinig specifiek. SCCH-patiënten hebben de pech dat er uitgebreid onderzoek nodig is om tot de diagnose te komen.

Ik ben ervan overtuigd dat SCCH veel vaker zou worden ontdekt als de aandoening bijvoorbeeld alleen met een röntgenfoto kon worden vastgesteld.

SCCH heeft vaak grote impact op het leven van de patiënt. Er zijn beperkingen in ADL (algemeen dagelijks leven), waarbij werken soms niet meer mogelijk is. Ook voor de omgeving van de patiënt is SCCH lastig om mee om te gaan. Je ziet aan de buitenkant immers vaak niets aan een SCCH-patiënt.

Binnen de fysiotherapeutische behandeling is zelfmanagement een belangrijk thema. De patiënt moet leren om te gaan met de chronische aandoening. In perioden dat het ziektebeeld rustig is kan de patiënt meer belasten maar in perioden dat de ziekte opvlamt moet de patiënt er echt rekening mee houden. Acceptatie van de beperkingen is daarbij belangrijk.

Regelmatig komt het voor dat de pijn die de patiënt heeft door de SCCH leidt tot bewegingsangst. De patiënt wordt steeds inactiever uit angst dat bewegen voor nog meer pijn zorgt. Het is dan belangrijk dat de patiënt ervaart baat te hebben bij bewegen.

Ook is er tijdens de behandeling van de fysiotherapeut aandacht voor pijnvermindering, ontspanning en het oefenen van mobiliteit en spierfunctie. Belangrijk is dat de training functioneel is zodat de patiënt er ook echt wat aan heeft. Op die manier kan de fysiotherapeut een bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven, ook bij SCCH-patiënten.

## Bart Jan Klop



*Bart Jan Klop is als fysiotherapeut werkzaam bij Paulides + Partners fysiotherapie in Voorschoten. 'Sinds een aantal jaren ben ik beter bekend geraakt met de complexiteit die de aandoening SCCH met zich meebrengt via bijeenkomsten van de patiëntenvereniging.'*

Opvallend bij deze bijeenkomsten is de verscheidenheid van symptomen die voorkomen bij patiënten en de problemen die zij daarmee ondervinden in het dagelijkse leven.

Fysiotherapeutisch handelen richt zich grotendeels op het behandelen van fysieke beperkingen: verbeteren van mobiliteit en spierfunctie, en afname van pijn. Binnen het multidisciplinair handelen, waar meerdere specialisten met elkaar samenwerken, kan de fysiotherapeut echter ook een belangrijke rol spelen in het leren van zelfmanagement van de patiënt.

Een beheersmodel dat specifiek is per patiënt, waarin niet alleen rekening wordt gehouden met fysieke beperkingen en pijnbeheersing maar zeker ook met andere factoren zoals: bijkomende aandoeningen of ziektes, medicatievormen die invloed hebben op het dagelijkse functioneren, overgewicht, voeding, stressfactoren en levensstijl.

De fysiotherapeut helpt de patiënt bij het stellen van doelen, op korte en lange termijn, betreffende onder andere ADL (Activiteiten Dagelijks Leven), werk en vrijetijdsbesteding zoals hobby's en sport.

Functie en functioneel gericht trainen moeten aan elkaar gekoppeld zijn om te streven naar haalbaarheid:

- het verbeteren van de schoudermobiliteit en spierfunctie direct koppelen aan het oefenen van iets pakken uit een kast of
- verbeteren van rompstabiliteit om langer te kunnen wandelen en fietsen.

In dit beheersmodel moet altijd rekening worden gehouden met grenzen: weten wat je kan en weten wat je moet laten en rekening houden met pijn en vermoeidheid.

Iedereen wil kwaliteit van leven. Hoe complex en hoe divers een ziektebeeld dan ook kan zijn: haalbare doelen en goede coaching zijn essentieel om tot een goed zelfmanagement te komen.

# Bisfosfonaten: waarom krijgt u deze en wat betekent dit voor uw tandartsbezoek?

## II

*Het kan voor uw tandarts en/of mondhygiënist steeds gecompliceerder worden om iemand te behandelen met een chronische ziekte en er meer medicatie wordt voorgeschreven. Veel medicijnen hebben bijwerkingen die ook van invloed kunnen zijn op de tandheelkundige behandeling.*

Medicatie die kan worden ingezet bij SCCH zijn onder andere biologicals, DMARDs en bisfosfonaten.

Bij de DMARDs hebben de meest voorkomende bijwerkingen betrekking op het centrale zenuwstelsel, het gastro-intestinale gebied en de huid. Bij de meest recente medicijnsoorten kunnen zich ook ernstiger complicaties voordoen zoals cardiale bijwerkingen (cardiaal falen, myocardinfarct en cerebrovasculaire accidenten).

Tijdens uw bezoek aan uw tandarts kunnen sommige behandelingen hierbij complicaties veroorzaken.

Informatie en vooroverleg zijn gewenst om complicaties in de tandartsstoel te voorkomen.

Overleg met uw tandarts en behandelend arts is sterk aan te raden.

Een andere groep medicijnen betreft de bisfosfonaten. Er is nog weinig bekendheid bij patiënten dat deze ernstige gevolgen kunnen hebben na de tandartsbehandelingen zoals extracties, orthodontische behandelingen, het plaatsen van implantaten en tandvleesbehandelingen.

Bisfosfonaten worden wereldwijd veel voorgeschreven.

De bisfosfonaten remmen de botafbrekende cellen en helpen de pijn te verminderen.

**DMARDs, bisfosfonaten**

**myocardinfarct,  
cerebrovasculaire  
accidenten**

Daarnaast verminderen de bisfosfonaten de kans op botbreuken, dwarslaesie of een verhoogd kalkgehalte in het bloed.

De toediening van bisfosfonaten kan op twee manieren geschieden: oraal (tabletten) of intraveneus.

Naast de geaccepteerde bijwerkingen zoals winderigheid, verstoppingen, misselijkheid, diarree, maagzuur en mogelijke pijnklachten in de slokdarm, kunnen ernstige complicaties optreden bij gebruik van bisfosfonaten in combinatie van bepaalde tandheelkundige behandelingen. De manier en de totale periode van toediening van bisfosfonaten zijn bepalend voor het mogelijke effect. Deze effecten zijn bij intraveneuze toediening van bisfosfonaten en bij langer gebruik van bisfosfonaten evident groter dan bij toediening in tabletvorm. Hoewel het percentage ernstige klachten laag is, zijn de gevolgen groot.

De effecten komen meer in de onderkaak voor dan in de bovenkaak. Klachten die een patiënt kan herkennen bij gebruik van bisfosfonaten zijn: bloedend tandvlees, ongewoon gevoel of pijn aan de kiezen en tanden, infecties in de mond en een loszittende gebitsprothese.

#### *osteonecrose*

Het grootste gevaar is osteonecrose: de wond geneest niet en door de botafbraak kan er zelfs een botbreuk ontstaan.

Na een invasieve behandeling bij de tandarts en/of mondhygiënist, zoals het plaatsen van implantaten, uitgebreide tandvleesbehandelingen, extracties en orthodontie, kan dit risico zich voordoen.

#### *mucosa*

Door het slechte genezen en verhoogd infectiegevaar worden het bot en de mucosa kwetsbaar.

Het tijdelijk stoppen met de bisfosfonaten in combinatie met antibiotica wordt nu wel geadviseerd maar moet nog verder wetenschappelijk worden onderzocht.

#### *bisfosfonaatgerelateerde osteonecrose*

Omdat bisfosfonaatgerelateerde osteonecrose in de kaak redelijk zeldzaam is, is er in de literatuur weinig te vinden over wetenschappelijk gefundeerde richtlijnen.

Belangrijker is dat men voorafgaand aan een behandeling met bisfosfonaten een uitgebreid mondonderzoek laat uitvoeren om zo mogelijke invasieve behandeling voor de therapie te laten uitvoeren.

Tijdens de therapie met bisfosfonaten wordt geadviseerd de mond minstens 2 keer per jaar na te laten kijken.

Is het dan niet te voorkomen dat er toch tijdens de bisfosfona-therapie een ingreep moet plaatsvinden, dan is het advies

deze zo atraumatisch mogelijk uit te voeren en de mucosawonden spanningsvrij overhechten. Daarnaast een antibioticum 3 dagen vooraf tot 2 weken na de ingreep. De patiënt moet altijd vooraf worden geïnlicht over de mogelijke risico's.

Al met al is ons advies om de eigen tandarts en/of mondhygiënist goed op de hoogte te stellen van uw ziekte. Ook hier geldt: voorkomen is beter dan genezen.

Investeer daarom ook liever in een extra bezoek aan de tandarts/mondhygiënist om problemen te voorkomen. Hoe beter de zelfzorg is, des te minder de kans op tandvlesproblemen en tandbederf. Zolang de mondsituatie gezond is, zijn invasieve behandelingen niet nodig en zijn er dus ook geen bijwerkingen te verwachten.



*Eric de Ruiter, tandarts  
Marjan de Boer, mondhygiënist*

# Leven met SCCH

**P***Bij veel patiënten die weten dat ze SCCH hebben, duurde het lang voordat de diagnose werd gesteld. En ook al kan het stellen van de diagnose een opluchting zijn, een afdoende behandeling voor alle SCCH-patiënten is nog niet gevonden. In dit hoofdstuk komen twee patiënten aan het woord: Joke vertelt over 'werken' met SCCH en Kim vertelt over de gevolgen van 'afgekeurd' zijn met SCCH.*

## **Kim**

### **Afgekeurd zijn**

34 jaar en inmiddels bijna 4 jaar voor 80-100% afgekeurd (WIA-IVA), daar zit je dan. Waar ik eerder 40 uur op kantoor zat, daarnaast nog 6 dagen in de week fanatiek sportte en een sociaal leven had, zit ik nu thuis. Er komt best veel kijken bij het afkeuren, meer dan je op voorhand denkt. Ik was me daar nooit zo van bewust. Waarom zou je ook, je bent nog zo jong. Of ik daarover een stukje wilde schrijven en dat wil ik graag, maar dan ook over de keerzijde van het afgekeurd zijn. Ondanks dat ik positief in het leven sta, is het zwaar om chronisch ziek te zijn. Instanties werken niet goed samen en steeds meer regelingen of tegemoetkomingen worden afgeschaft. Ik zit overal bovenop, maar ik kan me goed voorstellen dat veel mensen in de problemen komen, mede omdat er geen goede begeleiding is voor dit traject. Veel mensen komen in de financiële problemen, worden depressief of gaan tegen beter weten in toch weer werken met heftige pijnstillers. Laat je goed voorlichten, vraag advies bij je rechtsbijstandsverzekering en praat erover met mensen die dicht bij je staan. Het is geen schande om hulp te vragen, dat mag ook een keer gezegd worden. Nu ik in de WIA-IVA zit, is er wel een beetje rust in mijn leven teruggekeerd. Ik gebruik amper nog pijnstillers en dat is een pluspunt. Ook kan ik weer met vrienden afspreken in plaats van ziek op bed liggen na een dag werken. De kwaliteit van mijn leven is weer iets beter geworden, maar inhoudelijk is het dodelijk saai. Dat is echt de keerzijde. Veel vrije tijd hebben, maar dat niet volledig kunnen invullen omdat je lichaam dat niet trekt of je dat financieel gezien niet aankan. Want het is moeilijk om rond te komen met weinig loon. De combinatie van een isolement en het dragen van een financiële last op je schouders

of je aan het einde van de maand nog boodschappen kan doen, is zwaar. Instanties waar je ineens afhankelijk van bent als je een laag inkomen hebt en het overal net buiten vallen omdat je inkomen toch net iets te hoog is om voor hulp in aanmerking te komen. Chronisch zieken hebben het zwaar met alle regelingen die worden afgeschaft, de extra hulp die niet meer te betalen is en de zorgkosten die de pan uitrijzen. En als alleenstaande is dat soms echt heel erg moeilijk.

Ben ik nu gelukkiger? Nee. Kan ik iets veranderen aan deze situatie? Ook nee. Werken is gewoonweg geen optie meer voor mij, tenzij ik weer aan de zware pijnstillers wil en mijn dagen ziek op bed wil doorbrengen. Dus probeer ik mijn focus vooral te leggen op de dingen die ik nog wel kan; een kopje koffie met vrienden is gratis, de glimlach die daarbij komt is onbetaalbaar. Het gemis van collega's probeer ik op te vullen met af en toe vrijwilligerswerk. Door dit werk te doen, met soms toch wel pijn, voelt het alsof ik toch nog een beetje meedoe en meetel in de maatschappij. Je moet door, iedere dag stug de wekker zetten en proberen de regelmaat erin te houden. Als je in een hoekje gaat kruipen, kom je zeker in een isolement. Soms wandel ik om mijn hoofd leeg te maken en als mijn armen niet uitvallen speel ik gitaar. Niet zo spannend als de adrenaline van sporten of het halen van een deadline op mijn werk, maar wel een mooi alternatief. Roeien met de riemen (in dit geval armen) die je hebt. Ga niet in een hoekje zitten, praat erover, zoek hulp als dat nodig is en vooral: wees lief voor jezelf.

## Joke van der Berg



*Mijn naam is Joke, geboren in 1965, gelukkig getrouwd en moeder van twee kinderen.*

Mijn verhaal begint in 1988. Vanaf dat jaar heb ik regelmatig een slijmbeursontsteking in mijn schouders. Na diverse fysiotherapeutische behandelingen blijf ik last houden. In 1995 wordt er door middel van een operatie

ruimte gemaakt. Ik blijf doorgaan met verschillende soorten van behandelingen maar weet nog steeds niet wat ik heb. In verband met pijn en functiebeperking vraag ik een doorverwijzing

naar de St. Maartenskliniek in Nijmegen.

In 2003 constateert dr. Cats dat ik SCCH heb. Vanaf die tijd kan ik gericht aan mijn lichamelijk functioneren werken, mijn grenzen leren kennen en leer ik ook mijn mogelijkheden kennen. Ik werkte vanaf 1998 in de zorgsector waar ik mensen met een verstandelijke en soms ook lichamelijke beperking begeleidde, verzorgde en ondersteunde. Door pijn en vermoeidheidsklachten ben ik in 2003 meer begeleidend werk gaan doen. Helaas begreep mijn werkgever niet dat ik in tijd van nood niet teruggeplaatst kon worden naar mijn vorige werkplek. Daarom ben ik in 2005 overgestapt naar mijn huidige werkgever, die op de hoogte was van het feit dat ik een beperking heb in mijn schouders. Echter, door vermoeidheidsklachten en te zware ondersteunende werkzaamheden ben ik overgestapt naar de functie van receptioniste in 2008. Ik werkte daar voor 16 uur, verdeeld over drie dagdelen. Maar tijdens een reorganisatie werd ik bovemtallig verklaard.

Omdat ik papieren had om op een andere plek geplaatst te kunnen worden, heb ik gestreden voor een plek als begeleider binnen de dagbesteding. Dit is uiteindelijk gelukt, maar wat heb ik mezelf overschat zeg. Werkdagen van 8 uur, verzorging van cliënten die incontinent en bedlegerig waren, cliënten die moeilijk ter been waren. Ook mijn werkgever had zich vergist in de plek gezien de zware handelingen die er gedaan moesten worden. Na drie maanden van doorzetten en met veel hulp van lieve collega's moest ik helaas opgeven. Ontstekingen in schouders, nek en bovenrug maakten werken niet meer mogelijk. Ook de bedrijfsarts was het hiermee eens. Zij gaf direct aan dat de plek niet geschikt was voor mij in de toekomst.

In de twee jaar dat ik ziek gemeld was, heb ik hard gewerkt aan een zo goed mogelijk functioneren. Met mijn werkgever en later een re-integratiebureau hebben we gekeken naar werkmogelijkheden, zowel intern als extern. Toen deed zich een mogelijkheid voor om mij intern op een aangepaste plek te plaatsen. Op eigen verzoek heb ik deze plek eerst uitgeprobeerd waarna bleek dat ik grenzen nodig had om te kunnen blijven functioneren. De werktijden zijn onregelmatig maar omdat ik erg graag wil blijven werken, vind ik dat de werkgever en ik zoveel mogelijk naar elkaar toe moeten groeien. Helaas loopt dit allemaal niet zo soepel wanneer ik mijn mogelijkheden aangeef. Het is lastig om rekening te houden met het niet flexibel zijn. Ook wordt er gezegd dat het belastend is voor het team. Dit is psychisch erg zwaar, je wilt graag werken en weet dat dit aanpassen vergt maar die zijn naar mijn idee niet onoverkoombaar



en goed te plannen. Behalve dan het flexibel zijn. Inmiddels ben ik na twee jaar ziek gemeld te zijn geweest weer aan het werk maar beperkt; ik ben voor 80 tot 100% afgekeurd voor mijn vorige functie, maar in mijn huidige aangepaste functie goedgekeurd omdat het loonverlies kleiner is dan 35%. De gevolgen van mijn beperking privé en op mijn werkplek zijn naar mijn idee erg groot. Maar niet alleen de pijn en beperking zijn moeilijk, de dreiging van geen eigen inkomen en verlies van sociale contacten ook. Je gevoel van eigenwaarde wordt erg beschadigd, en daarom wil ik graag blijven werken.

# Werken met SCCH

**V**oor een deel van de SCCH-patiënten zorgt hun ziekte voor ernstige beperkingen bij het uitvoeren van dagelijkse bezigheden zoals werk. Nederland kent de Wet Verbetering Poortwachter; deze wet omschrijft wat er in het geval van arbeidsongeschiktheid, deels of geheel en rondom re-integratie, moet gebeuren. De wet bepaalt dus wat werkgevers en zieke werknemers moeten doen.

## Stappenplan

1. Ziektegevallen moeten uiterlijk binnen één week na de eerste ziektedag worden gemeld bij de arbodienst of bedrijfsarts.
2. Een bedrijfsarts stelt uiterlijk in week zes na de ziekmelding een probleemanalyse en re-integratieadvies op. Hierin staat waarom de werknemer niet meer kan werken, wat zijn mogelijkheden tot herstel zijn en wanneer hij het werk weer denkt te kunnen hervatten. De werkgever en werknemer overleggen samen of dit advies bruikbaar is.
3. Binnen acht weken na de ziekmelding of uiterlijk twee weken na de probleemanalyse stellen de werknemer en de werkgever een plan van aanpak op. Ze nemen de probleemanalyse en het re-integratieadvies hierbij als uitgangspunt. Er worden heldere, concrete afspraken gemaakt over hoe en wanneer de werknemer terug kan keren op het werk.
4. De bedrijfsarts controleert het plan van aanpak.
5. Vervolgens evalueren de werknemer en werkgever de re-integratie elke zes weken en houdt de werkgever een re-integratiedossier bij. Hierin staat het verloop van de ziekte en alle activiteiten die beiden hebben ondernomen om terugkeer naar werk mogelijk te maken.
6. Samen met de werknemer kiest de werkgever een casemanager. Deze persoon begeleidt en controleert de uitvoering van het Plan van Aanpak.
7. Na 42 weken volgt de ziektemelding bij het UWV. Blijft de werknemer ziek, dan volgt tussen week 46 en 52 een eerstejaarsevaluatie. Werkgever en werknemer evalueren het afgelopen jaar en stellen vast welk re-integratieresultaat ze in het tweede ziektejaar willen behalen en hoe ze dat gaan doen.

8. Na ongeveer 91 weken (20 maanden) stelt de werkgever in overleg met de werknemer een re-integratieverslag op. Het re-integratieverslag omvat:
- » probleemanalyse en eventuele bijstellingen (bijstelling probleemanalyse);
  - » plan van aanpak;
  - » (eerstejaars)evaluatie;
  - » actueel oordeel bedrijfsarts of arbodienst;
  - » indevaluatie.

Vanwege privacy stuurt de bedrijfsarts het medisch rapport naar de werknemer. Via een speciaal daarvoor bestemd formulier stuurt de werknemer dit medisch rapport separaat door naar het UWV.

Hebben alle inspanningen niet geleid tot terugkeer naar het werk, dan ontvangt de werknemer in de 87e week een WIA-aanvraagformulier van het UWV. Dit formulier moet de werknemer binnen drie weken terugsturen naar het UWV. Snel daarna beoordeelt het UWV het re-integratieverslag en voert een WIA-keuring uit. De verzekeringsarts stelt een functionele mogelijkhedenlijst op aan de hand waarvan de arbeidsdeskundige bepaalt welke functies nog kunnen worden uitgeoefend. Hiermee kan het UWV bepalen wat het arbeidsongeschiktheidspercentage is. Het arbeidsongeschiktheidspercentage bepaalt de hoogte van de uitkering.

NB. Als de werkgever met de werknemer en/of de arbodienst van mening verschilt over de re-integratie, dan kunnen zowel de werkgever als de werknemer bij het UWV een deskundigenoordeel aanvragen. Het deskundigenoordeel is een oordeel over hoe de re-integratie verloopt. Het UWV geeft bijvoorbeeld antwoord op vragen als: Kan de werknemer op een bepaalde datum zijn eigen werk weer volledig doen? Hebben werkgever of werknemer genoeg gedaan voor de re-integratie? Is het werk, binnen of buiten het bedrijf, dat de werknemer moet doen passend? Kan het veelvuldig ziekteverzuim van de werknemer binnen 26 weken verminderen als het werk wordt aangepast? Of door de werknemer te herplaatsen in een andere passende functie, eventueel door bijscholing?

## Verplichtingen werkgever

Een werkgever heeft een aantal verplichtingen tegenover zijn werknemers:

- Het ziek melden van de werknemer.
- Passend werk aanbieden – als de mogelijkheid daartoe er is – op het betalingsniveau van de werknemer (tot maximaal twee lagen eronder).
- Als er geen mogelijkheid tot re-integratie bij het bedrijf is, dient de werkgever de werknemer bij een re-integratiebedrijf aan te melden.
- Het aanbieden van re-integratietraining als dat nodig is.
- Gedurende twee jaar 70% van het laatste salaris doorbetalen. Bij CAO kan van dit percentage zijn afgeweken. Voor het eerste ziektejaar geldt minimaal het minimumloon, dat geldt niet voor het tweede ziektejaar. Kan de werkgever onvoldoende aantonen dat hij zich voldoende heeft ingespannen om de werknemer te laten re-integreren, dan kan het UWV een loonsanctie aan de werkgever opleggen. Dit houdt in dat de werkgever verplicht wordt om het loon langer door te betalen, met een maximum van één jaar.
- *Een werkgever is vijf jaar verantwoordelijk voor de re-integratie van een werknemer als een werknemer middels een no-riskpolis in dienst is genomen en ziek wordt. Dan neemt het UWV de loondoorbetalingverplichting over. Deze polis duurt maximaal 5 jaar en kan worden verlengd met nog eens 5 jaar*

## Verplichtingen werknemer

- Meewerken aan re-integratie.
- Zelf initiatief nemen als het re-integratieproces niet goed loopt.

Een werknemer kan daarnaast zelf voor een aantal praktische zaken, zoals het aanvragen van een aangepaste stoel, bij het UWV terecht.

## Bron

- Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid  
<http://www.arboportaal.nl/onderwerpen/wet-verbetering-poortwachter>
- Regeling Procesgang eerste en tweede ziektejaar  
<http://wetten.overheid.nl/BWBR0013540/2007-01-01>
- Beleidsregels beoordelingskader poortwachter  
<http://wetten.overheid.nl/BWBR0014375/2006-11-18>

# Patiënten- vereniging

**D**e Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis (SCCH) is opgericht in 2001 met als doel '...werkzaam te zijn ten behoeve van de algemeen maatschappelijke belangen en de specifieke problematiek van de leden, te weten personen met de ziekte SCCH in geheel Nederland en in de ruimste zin des woords...'

De Vereniging streeft dit doel na door onder andere:

- Het houden van bijeenkomsten ter bevordering van de onderlinge contacten.
- Het verzamelen en doorgeven van zo veel mogelijk informatie en voorlichting.
- Het organiseren van de belangenbehartiging.
- Het meewerken aan wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot SCCH.
- Het aangaan van samenwerkingsvormen met andere patiëntenverenigingen.

De vereniging kent verschillende leden: patiëntleden, patiëntbetrokken leden en professioneel belangstellende leden. De vereniging heeft sinds 2015 een Wetenschappelijke Adviesraad bestaande uit medisch en paramedisch specialisten. Eenmaal per jaar houdt de vereniging een Algemene Ledenvergadering waar het beleid van de vereniging wordt vastgesteld. Tweemaal per jaar organiseert de vereniging een informatieve bijeenkomst voor patiënten en patiëntbetrokken leden waar uiteraard ook professioneel belangstellenden welkom zijn. Driemaal per jaar ontvangen de leden een nieuwsbrief met actuele informatie.

De vereniging onderhoudt contacten met verschillende landelijke patiëntenverenigingen, met name op het gebied van zeldzame en/of reumatische en aan reumaverwante aandoeningen.

De vereniging streeft naar een grotere bekendheid met SCCH bij zowel artsen als (potentiële) patiënten. De uitgave van deze brochure past in dit streven.

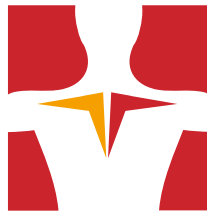
De vereniging is tevens lid van en/of werkt samen met verschillende landelijke patiëntenorganisaties op het gebied van zeldzame aandoeningen en belangenbehartiging, zoals VSOP, NPCF, leder(in). De vereniging is 'partner' van het Reumafonds.

De vereniging heeft meegewerkt aan wetenschappelijk onderzoek over SCCH en is auteur van het boek *Sterno wat? Leven met sternocostoclaviculaire hyperostose: Tien verhalen van patiënten*, dat in 2011 is uitgegeven door dchg medische communicatie, Haarlem.

**Informatie en contact:**

website: [www.scch.nl](http://www.scch.nl)

e-mail: [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl)



Nederlandse Vereniging van Patiënten  
met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

# Verklarende woordenlijst

## **Artrose**

Een reumatische ziekte waarbij het kraakbeen dunner en zachter wordt. Vaak ontstaat de pijn geleidelijk. Ook kan er stijfheid optreden.

*Bron: Reumafonds*

## **Artritis**

Een ontsteking van de gewrichten die veroorzaakt kan worden door reumatische aandoeningen, verwondingen of bacteriële infectie. De verschijnselen zijn hevige pijn bij drukking en beweging van het aangedane gewricht, koorts en roodheid van de huid.

*Bron: Wikipedia*

## **Auto-immuunziekte**

Een ziekte die ontstaat doordat het immuunsysteem cellen en stoffen van het eigen lichaam als lichaamsvreemd ziet. Het lichaam vormt vervolgens antistoffen tegen zijn eigen weefsels. Daarbij kunnen een of meerdere organen worden getroffen.

*Bron: Wikipedia*

## **Bechterew, ziekte van**

Gewrichtsontsteking van de wervelkolom. De ziekte is vernoemd naar de Russische neuroloog en psychiater Vladimir Bechterew (1857-1927) die in 1892 voor het eerst deze (reumatische) aandoening beschreef. Het is een aandoening waarbij ontsteking van gewrichten in de wervelkolom en het bekken tot pijn en stijfheid kunnen leiden.

*Bron: Wikipedia*

## **Beenmerg**

De sponsachtige, rode substantie die zich in het binnenste deel van de botten bevindt. Het zit vooral in het bekken, de wervels, de ribben, het borstbeen en de schedel, maar ook in botten van armen en benen. Beenmerg speelt een belangrijke rol bij de aanmaak van bloed. Het bevat namelijk stamcellen en hieruit

ontstaan de verschillende soorten bloedcellen.

*Bron: KWF*

### **Biologicals**

Deze medicijnen bestaan geheel of gedeeltelijk uit dierlijk of menselijk eiwit. Het is een nieuwe groep medicijnen die de werking van ontstekingscellen of afweercellen in het lichaam remmen.

*Bron: Reumafonds*

### **Bisfosfonaten**

Medicijnen die zich aan het calcium in het bot binden en hierdoor de afbraak van het bot remmen.

*Bron: KNMP, landelijke vereniging voor apothekers*

### **Bisfosfonaatgerelateerde osteonecrose**

Afsterven van botweefsel door gebruik van bisfosfonaten.

### **Botscan/botscintigram**

Een botscan wordt ook wel een botscintigram of skeletscintigrafie genoemd. Botscintigrafie is een onderzoek waarmee aandoeningen van het bot, zoals artrose en ontstekingen, in beeld worden gebracht. Voor dit onderzoek krijgt de patiënt een radioactieve stof toegediend in een ader van de arm. Na enkele uren heeft het skelet voldoende radioactieve stof opgenomen. Dan worden er foto's gemaakt. De hoeveelheid radioactiviteit die bij dit onderzoek gebruikt wordt, is gering.

*Bron: KWF*

### **Botstofwisseling**

Een levenslang proces waarbij volwassen botweefsel wordt verwijderd uit het skelet en nieuw botweefsel wordt gevormd.

*Bron: Engelse Wikipedia*

### **Cerebrovasculaire accidenten (cva)**

Beroerte, plotselinge verstoring van de doorbloeding van de hersenen.

### **Corticosteroiden**

Een groep chemische stoffen, waaronder ook hormonen die het lichaam zelf in de bijnierschors produceert, zoals testosteron en oestrogeen. Corticosteroiden worden ook als medicijn geproduceerd en zijn betrokken bij vele processen, waaronder het onderdrukken van ontstekingen.



*Bron: Engelse Wikipedia*

### **CT-scan**

De afkorting CT staat voor 'Computer Tomogram'. De CT-scanner werkt met dezelfde röntgenstralen die voor een 'gewone' röntgenfoto gebruikt worden. Alleen maakt de CT-scanner dwarsdoorsneden van het lichaam, waardoor de arts als het ware plakjes van het lichaam kan zien. Als alle gefotografeerde plakjes achter elkaar worden gelegd, ontstaat een driedimensionaal beeld van - een deel van - het lichaam. Met de scan is de arts in staat om afwijkingen aan de bloedvaten, herseninfarcten, tumoren en botbreuken op te sporen of beter in beeld te krijgen.

*Bron: Gezondheidsnet*

### **DMARDs**

DMARDs staat voor *Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs*. Het is een groep geneesmiddelen die de activiteit van ontstekingen in de gewrichten vermindert. De middelen worden gegeven met als doelstelling het zoveel mogelijk voorkomen van gewrichtsbeschadigingen zoals die bij reumatoïde artritis veel voorkomen.

*Bron: Wikipedia*

### **Endocrinoloog**

Arts die is gespecialiseerd in de diagnose, behandeling en het onderzoek van ziekten en afwijkingen aan organen die hormonen produceren zoals de schildklier, hypofyse, alvleesklier en bijniere.

*Bron: Algemeen Nederlands Woordenboek*

### **Gastro-intestinale gebied**

Wat maag en darmen betreft.

### **Genetisch**

Betrekking hebbend op de genen, de erfelijkheid.

*Bron: Van Dale*

### **Kaaknecrose**

Acuut botverlies in de kaak.

*Bron: Universitair Medisch Centrum Nijmegen*

### **Mucosa(wonden)**

Slijmvlies(wonden).

### **Mutaties**

Veranderingen in het erfelijk materiaal, het DNA, van een organisme. Veel mutaties hebben weinig invloed omdat ze alleen maar in enkele lichaamscellen voorkomen. Pas wanneer de mutaties in de geslachtscellen optreden, kunnen ze doorgeven worden aan de volgende generatie. Dan zijn ze erfelijk.

*Bron: Wikipedia*

### **Myocardinfarct**

Hartaanval. Het afsterven van de hartspier t.g.v. de vermindering of afsluiting van de bloedtoevoer in de kransslagaders.

### **Opvlammingen**

Een plotselinge 'aanval' van de ziekte. De opvlammingen kunnen licht of ernstig zijn en kort of langdurig. Ernstige opvlammingen kunnen leiden tot intense pijn.

*Bron: Merck Manual*

### **Osteonecrose**

Afsterven van botweefsel

### **Pamidronaat**

APD bij botafbraak.

### **Progressief**

Toenemend in ernst. Progressief verloop = erger worden van een ziekte.

*Bron: Pinkhof Geneeskundig woordenboek*

### **Pustulosis palmoplantaris (PPP)**

Bij deze aandoening ontstaan ontstekingen rondom de zweetkliertjes in de huid van handpalmen en voetzolen. De pustels (met pus gevulde blaasjes) ontstaan door ontstekingsreacties in de huid, zonder betrokkenheid van bacteriën of schimmels. Daarom heten het 'steriele pustels'. Ze zijn zichtbaar als witgele puntjes. Vaak is de huid een beetje verdikt, rood, droog en schilferig. De ontstekingen verdwijnen vanzelf, waarbij de pustels overgaan in roodbruine vlekjes, die uiteindelijk afschilferen. Het is een chronische aandoening die afwisselend meer of minder intens kan zijn.

*Bron: Huid Magazine*

## **SAPHO**

De afkorting voor het syndroom Synovitis Acne Psoriasis Hyperostose Osteïtis. SAPHO bestaat uit een verzameling van bot- en huidklachten die in verschillende combinaties kunnen voorkomen. Volgens de meest gangbare opvatting is SCCH een onderdeel van SAPHO.

*Bron: STERNO wat! Leven met sternocostoclaviculaire hyperostose: Tien verhalen van patiënten*

## **Sclerose**

Verharding van het weefsel, in dit geval van het bot.

*Bron: Van Dale*

## **SPECT-skeletscintigrafie**

Botscan, een nucleair geneeskundig onderzoek waarbij verschillende aandoeningen van het skelet kunnen worden afgebeeld.

## **Sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH)**

De ziekte SCCH wordt naar de Latijnse namen van de aangestaste botten genoemd; *sternum* (= borstbeen), *costae* (= ribben) en *claviculae* (= sleutelbeenderen). Hyperostose betekent dat één of meer van bovenstaande botten overmatig groeit door een lokale verhoging van de botstofwisseling.

*Bron: geïnterviewden*

## **UWV**

Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen.

## **Wet Verbetering Poortwachter**

Deze wet verlangt dat werkgever en werknemer zich samen met arbodienst of gecertificeerde bedrijfsarts inspannen om de getroffen werknemer zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen.

*Bron: Arboportal, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid*

## **WIA-IVA**

WIA = Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen.

IVA = Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten.



# Colofon

**Deze patiëntenbrochure is, in opdracht van de Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis, verzorgd door dchg medische communicatie, Heemstede.**

**Tekst en opmaak:** dchg medische communicatie, Heemstede

**Ontwerp:** honderdenéengrafisch ontwerp, Haarlem

**Met dank aan:** dr. Neveen Hamdy (*internist-endocrinoloog, LUMC*), dr. Natasha Appelman-Dijkstra (*internist-endocrinoloog, LUMC*), Bart Jan Klop (*fysiotherapeut Paulides + Partners fysiotherapie, Voorschoten*), Biene van Schouwenburg, Eric de Ruiter (*tandarts*), Marjan de Boer (*mondhygiënist*), Rogier Bos (*Bos & Weide fysiotherapie, Apeldoorn*), Gerrit Nijhoff, Joke van der Berg en Kim.

Alle rechten voorbehouden aan de uitgever. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar worden gemaakt, in enige vorm op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgever en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld. Hoewel bij het verzamelen en verwerken van de gegevens de uiterste zorgvuldigheid is betracht, kunnen uitgever en auteurs geen enkele aansprakelijkheid voor fouten en/of onjuistheden aanvaarden.

Deze brochure is tot stand gekomen met steun van het Fonds PGO van het Ministerie van VWS.

Derde, herziene druk