

Geachte huisarts,

Uw patiënt geeft u deze brief omdat hij of zij de zeldzame aandoening Sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH) heeft. Dit is een vorm van Chronische Niet-bacteriële Osteomyelitis (CNO). CNO-SCCH wordt gekenmerkt door pijnklachten aan de voorzijde van de borstkas, vooral ter plaatse van het sternum, het mediale deel van de claviculae de bovenste ribben.

Het NHG, de CNO-SCCH Patiëntenvereniging en de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, ontwikkelden gezamenlijk een digitale brochure over deze aandoening, speciaal voor huisartsen. U vindt deze digitale brochure op zichtopzeldzaam.nl, cno-scch.nl en nhg.org/wp-content/uploads/2023/04/huisartsenbrochure-CNO-SCCH.pdf.



U kunt ook de QR-code scannen die hiernaast staat.

De digitale brochure bevat praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van uw patiënt met CNO-SCCH en zijn naasten.

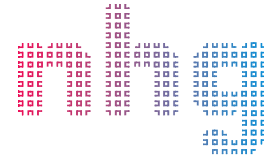
Het is belangrijk om de zorgcoördinatie af te stemmen op de behoefte van uw patiënt en hierover te overleggen met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt zelf. U kunt contact opnemen met de CNO-SCCH Vereniging (cno-scch.nl) voor informatie over behandelcentra.

Het is nuttig om de digitale brochure ook bij uw doktersassistente, de huisartsenpost en andere betrokken zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de fysiotherapeut of ergotherapeut onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn bij de zorg voor uw patiënt.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



CNO-SCCH

Kernboodschappen	
<p>CNO-SCCH wordt gekenmerkt door sclerose en hyperostose (verdikking) van de aangedane botten. De voornaamste initiële symptomen zijn pijn ter hoogte van de aangedane locatie met lokaal acute inflammatoire veranderingen, zoals zwelling van weke delen en bot.</p>	
<p>Besprek met de patiënt wie de zorgcoördinator of hoofdbehandelaar is. Bij CNO-SCCH kan het wenselijk zijn dat de huisarts deze rol op zich neemt.</p>	<p>Adviseer de patiënt bij verwijzing naar een fysiotherapeut te kiezen voor een therapeut die gespecialiseerd is in het behandelen van schouderklachten (bij lokalisatie in de voorste borstwand) of affiniteit heeft met reumatische aandoeningen.</p>
<p>Stem het behandeldoel met de patiënt af. Naast verminderen van de pijn, kan verbetering van functioneren en kwaliteit van leven ook een belangrijk behandeldoel zijn. Overleg met de specialist over het medicamenteuze stappenplan in de actieve fase.</p>	<p>Adviseer patiënten die roken te stoppen. Adviseer dit nog nadrukkelijker bij patiënten met CNO-SCCH omdat patiënten met CNO-SCCH die roken over het algemeen meer klachten ervaren zoals pijn en bewegingsbeperking in de schouder. Daarnaast lijkt behandeling minder effectief bij patiënten die roken. Begeleid de patiënt hier eventueel bij.</p>
<p>Er bestaan nog geen bewezen effectieve behandelingen voor CNO; geadviseerde behandelingen worden offlabel toegepast. Voor medicamenteuze behandeling van CNO-SCCH zijn NSAID's de eerste keus. Bij onvoldoende verbetering hierop kunnen bisfosfonaten een tweede stap zijn. Patiënten die ook dan nog veel klachten houden, kunnen in aanmerking komen voor behandeling met TNFalfaremmers.</p>	<p>CNO-SCCH heeft invloed op veel aspecten van het leven van de patiënt. Zowel tijdens een periode dat de aandoening meer actief is als daarbuiten. Besteed tijdens de consulten aandacht aan aspecten die belangrijk zijn voor het functioneren van zowel de patiënt als de naasten. Verwijs desgewenst naar een POH-GGZ of psycholoog.</p>