



Geachte heer/mevrouw,

Bij u is de diagnose Sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH) gesteld, of de overkoepelende aandoening Chronische Niet-bacteriële Osteomyelitis (CNO). Om uw huisarts over deze aandoening te informeren is er speciaal voor huisartsen informatie samengesteld.

De begeleidende brief kunt u aan uw huisarts geven. Er staat in dat uw huisarts uitgebreide informatie over CNO-SCCH kan vinden op:

nhg.org/wp-content/uploads/2023/04/huisartsenbrochure-CNO-SCCH.pdf

De huisartseninformatie is gemaakt door de CNO-SCCH Patiëntenvereniging samen met de VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is gecontroleerd door medisch specialisten. U kunt de huisartseninformatie ook vinden op cno-scch.nl.

De informatie geeft uw huisarts handvatten om u beter te begeleiden. Een huisarts heeft vaak geen tot weinig expertise op het gebied van CNO-SCCH. Daarvoor ziet hij of zij te weinig mensen met deze aandoening. De huisarts speelt echter wel een rol in de zorg voor u, zoals omgaan met de ziekte, lotgenotencontact en bij klachten die niet veroorzaakt worden door CNO-SCCH.

Voor complexe vragen kunt u terecht bij uw behandelend specialist. Namen van behandelaars kunt u bij de CNO-SCCH Patiëntenvereniging opvragen cno-scch.nl.

Wij raden u aan om in overleg met uw huisarts en behandelend specialist af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning geeft.

Wij hopen dat de huisartseninformatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met CNO-SCCH.

Met vriendelijke groet,

CNO-SCCH Patiëntenvereniging