

“ONZE VERENIGING KAN NOG VEEL MEER BETEKENEN VOOR MENSEN MET CNO”

“Juist omdat de aandoening zo zeldzaam is, is het zo belangrijk dat de patiëntenvereniging blijft bestaan!” Marijke van de Beek is sinds een klein jaar voorzitter van de CNO-SCCH Vereniging. “Mensen met deze aandoening kunnen via ons niet alleen ervaringen uitwisselen, maar ook blijven ze op de hoogte van de nieuwste inzichten in diagnostiek en behandeling.”

Marijke (42) kreeg in 2022 te horen dat ze CNO heeft. Ze heeft vergeleken met anderen met deze aandoening niet eens een lang traject afgelegd voor de diagnose werd gesteld. “Ik kreeg in 2020 klachten en toen ik twee jaar later na veel omzwervingen bij mijn reumatoloog belandde, werden de symptomen snel herkend. Dat is uitzonderlijk, want bij sommige mensen kan het meer dan tien jaar duren voor deze zeldzame aandoening wordt vastgesteld.”

Toch was ook bij Marijke was het pad naar de juiste diagnose ingewikkeld. Ze had haar leven goed op de rit. Marijke volgde de opleiding Sociaalpedagogische Hulpverlening (SPH) en rondde ook een HBO-studie bedrijfskunde af. Ze werkt als beleidsadviseur bij een organisatie die mensen met psychosociale problemen en/of psychiatrische kwetsbaarheid ondersteunt. “Mijn werk draait om het adviseren m.b.t. ontwikkelingen en uitvoeren van beleid en het ondersteunen van het verkoop- en inkoopproces.”

Marijke heeft een leuke man en twee opgroeiende kinderen. Ze deed in haar vrije tijd veel aan sport toen haar lichaam haar in de steek begon te laten. “Dat gebeurde in een tijd dat mijn moeder net was gestorven en we bezig waren met het bouwen van een huis. Mijn baan is ook best intensief. Wat niet eerder was gebeurd, ik viel uit in mijn werk. Ik kon niets meer, ik had zoveel pijn! De conclusie dat ik te veel te verstouwen kreeg, lag voor de hand.”

Opeens was alles anders. Er werd gedacht aan een hernia, aan mentale problemen. “Ik heb veel adviezen gevolgd. Ik ben onder andere naar een psycholoog geweest. Maar mijn

klachten waren niet psychosomatisch, er was wel degelijk een lichamelijke oorzaak.” Een MRI-scan bij een neuroloog liet onverklaarbare beelden zien, later gaf een PET-scan bij een reumatoloog meer duidelijkheid.

Zoektocht

Daarop volgde een zoektocht naar de juiste medicijnen. Biologicals zorgden voor nogal wat bijwerkingen. Denk aan haaruitval en psoriasisklachten. De gunstige ommekeer kwam toen Marijke mee mocht doen aan een onderzoek van het expertisecentrum CNO in het Leids Universitair Medisch Centrum, de zogenaamde PAPS studie. Het doel van deze studie is uit te zoeken hoe goed het middel APD (pamidronaat) werkt voor de behandeling van CNO. Dit wordt gedaan door APD te vergelijken met een placebo; een middel zonder werkzame stof. “Ik denk dat ik de echte stof heb gehad, ik voelde me na drie maanden al zoveel beter!” Marijke krijgt nu ‘officieel’ APD en is heel tevreden. “En dan te weten dat APD ontwikkeld is voor een andere aandoening. In plaats van een volledig nieuw medicijn voor APD te ontwikkelen, wordt een al goedgekeurd medicijn onderzocht op effectiviteit tegen een andere ziekte. Bij mij pakt dit heel goed uit.”

Juiste balans in het leven

Ze is weer volop aan het werk. “Ik kan dit werk blijven doen, dankzij het stellen van de goede diagnose en het daarna aanpassen van medicatie. Gelukkig maar, want op de bank zitten en naar films op de televisie kijken, is niets voor mij. Ik kan niet goed stilzitten. Maar ik heb wel geleerd beter te luisteren naar mijn lichaam en voortdurend te zoeken naar de juiste balans in mijn leven.”



Marijke ontdekte op zoek naar informatie over haar aandoening de CNO-SCCH Vereniging. "Ik heb onmiddellijk contact gezocht. Ik heb mezelf al gauw aangemeld voor het bestuur. Ik zie dit als een kans om van mijn eigen diagnose iets positiefs te maken."

OVER CNO

CNO staat voor chronische non-bacteriële osteomyelitis, een chronische botontsteking. Het is een reumatische aandoening waarbij de botbouw verstoord raakt. Dat leidt tot verdikking en pijn in de botten, vooral in de borstkas, maar ook in wervels, sleutelbeenderen of kaak. Oude namen zoals SCCH (sternocostoclaviculaire hyperostose) en SAPHO worden nu beschouwd als vormen van CNO.

Marijke van de Beek: "Hoe bekender CNO wordt, hoe sneller diagnoses gesteld kunnen worden - en hoe eerder passende zorg en ondersteuning op gang kan komen."

Marijke is enthousiast aan het werk: "Ik ben blij dat ik als voorzitter mijn steentje kan bijdragen om de vereniging meer in de belangstelling te zetten. We willen bijvoorbeeld beter te vinden zijn op social media. Onze vereniging kan nog veel meer betekenen voor mensen met CNO en daar werken we hard aan. Want hoe bekender CNO wordt, hoe sneller diagnoses gesteld kunnen worden - en hoe eerder passende zorg en ondersteuning op gang kan komen."

MEER WETEN?

Kijk op de website van de CNO-SCCH vereniging: <https://cno-scch.nl>.

NOORTJE KRIKHAAR

