

Informatie voor de huisarts over

Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen (CNO-SCCH)



Kernboodschappen en inhoud



VSOP



Nederlands
Huisartsen
Genootschap

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Kernboodschappen

CNO-SCCH

Deze huisartseninformatie betreft Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis (CNO) bij volwassenen. CNO is een chronische, vermoedelijk auto-inflammatoire ziekte die zich kenmerkt door steriele botontstekingen met lokaal verhoogd botmetabolisme. Bij volwassenen manifesteert CNO zich voornamelijk in de voorzijde van de borstkas, vooral ter plaatse van het sternum, het mediale deel van de claviculae en de bovenste ribben. Hierom wordt CNO bij volwassenen ook wel sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH) genoemd; in deze brochure verder aangeduid als CNO-SCCH. CNO op kinderleeftijd blijft bij deze brochure buiten beschouwing.

Rol van de huisarts

Bespreek met de patiënt wie de zorgcoördinator of hoofdbehandelaar is. Bij CNO-SCCH kan het wenselijk zijn dat de huisarts deze rol op zich neemt.

Behandeldoel

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.

Stappenplan medicamenteus beleid

Er bestaan nog geen bewezen effectieve behandelingen voor CNO; geadviseerde behandelingen worden off-label 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 TNF-alfaremmers.

Fysiotherapie

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.

Stoppen met roken

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. Zie ook de [NHG-Behandelrichtlijn Stoppen met roken](#).

Psychosociale hulp

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. Zie voor meer informatie over deze en andere aandachtspunten het hoofdstuk [Aandachtspunten voor de huisarts](#).

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen

Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis (CNO) is een zeldzame, chronische, inflammatoire botaandoening, die zowel bij kinderen als bij volwassenen voorkomt. Bij volwassenen manifesteert CNO zich voornamelijk in de voorzijde van de borstkas, vooral ter plaatse van het sternum, het mediale deel van de claviculae en de bovenste ribben. Hierom wordt CNO bij volwassenen ook wel sternocostoclaviculaire hyperostose (SCCH) genoemd. CNO kan echter ook optreden in de thoracale wervelkolom, rondom de SI-gewrichten of - minder frequent - in het perifere skelet. In zeldzame gevallen is ook de kaak aangedaan. CNO-varianten die zich op de kinderleeftijd manifesteren blijven in deze huisartseninformatie buiten beschouwing.

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.

Etiologie

De precieze oorzaak van CNO-SCCH is niet bekend. Vermoedelijk speelt auto-inflammatie, met lokaal een toegenomen botresorptie, een belangrijke rol. Als reactie op de toegenomen botresorptie neemt de botaanmaak toe, wat resulteert in hyperostose. Vanwege de volgende bevindingen, is een onderliggende (multifactoriele) immunologische en genetische oorzaak van CNO-SCCH waarschijnlijk:

- verstoord evenwicht in het immuunsysteem wat betreft de expressie en secretie van cytokinen
- hoge prevalentie van andere auto-immuunaandoeningen bij patiënten en eerstegraads familieleden
- familiair voorkomen van CNO-SCCH

SAPHO-syndroom

De meeste patiënten met CNO (circa 75% in Nederland) hebben uitsluitend inflammatie van het bot; osteïtis/osteomyelitis. Een deel van de patiënten heeft naast deze botmanifestaties ook huidafwijkingen en artritis. Deze combinatie van symptomen wordt veelal aangeduid als het Synovitis-Acne-Pustulosis-Hyperostose-Osteïtis syndroom (SAPHO).

Epidemiologie

CNO-SCCH komt meestal voor bij volwassenen. De gemiddelde leeftijd waarop patiënten voor het eerst klachten krijgen is ongeveer 38 jaar. Ongeveer 67% van de patiënten is vrouw.

Beloop

CNO-SCCH start met een aspecifieke, steriele osteïtis, met lokaal sterk toegenomen botombouw. Door langdurige inflammatie en verhoogde botturnover ontstaan sclerose en hyperostose. Dit kan leiden tot erosie en degeneratie van de omliggende gewrichten. Ook kan ossificatie van de weke delen optreden, bijvoorbeeld de costoclaviculaire ligamenten. In ernstige gevallen ontstaat volledige ankylose van de omliggende gewrichten, bijvoorbeeld de sternoclaviculaire gewrichten.

Prognose

CNO-SCCH is een chronische aandoening met afwisselend periodes van opvlamming en remissie. Bij patiënten boven de 60 jaar kan spontane, duurzame remissie optreden. De secundaire weefschade (degeneratie, erosie) door de inflammatie kan leiden tot permanente, irreversibele klachten.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Diagnose

Er zijn geen gevalideerde criteria voor het stellen van de diagnose CNO-SCCH. Gemiddeld duurt dit vijf jaar vanaf het ontstaan van klachten. Sommige patiënten krijgen eerst andere diagnoses, zoals het syndroom van Tietze, artrose of fibromyalgie.

Klinische diagnose

Meestal stelt een internist-endocrinoloog of reumatoloog de diagnose CNO-SCCH. Dit gebeurt op basis van de kliniek en aanvullende beeldvorming, bestaande uit een combinatie van CT en een SPECT-CT of PET-scan. De CT-scan brengt de veranderingen in het bot in beeld, zoals sclerose en hyperostose. De SPECT-CT of PET-scan toont de toegenomen botombouw.

Een röntgenopname is minder geschikt voor het stellen van de diagnose vanwege de lagere sensitiviteit. Vroege, of subtiele afwijkingen zijn minder goed detecteerbaar, waardoor de diagnose mogelijk niet (meteen) gesteld wordt.

Bloedonderzoek draagt weinig bij aan de diagnose CNO-SCCH. Ontstekings- of botwaarden, zoals CRP en alkalische fosfatase, evenals reumafactor en auto-antilichamen zijn vaak niet afwijkend.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Symptomen

Pijn

De voornaamste klacht bij CNO-SCCH is pijn ter plaatse van de osteitis. Bij actieve inflammatie treedt ook nachtelijke pijn op. De pijn neemt meestal toe bij bewegingen zoals tillen, aankleden, omdraaien in bed, autorijden of bij het heffen van de armen boven het hoofd in het geval van lokalisatie in de voorste borstkas. De klachten zijn chronisch van aard waarbij actieve inflammatie wordt afgewisseld door periodes van remissie.

Zwelling

Op de aangedane plaatsen kunnen tekenen van inflammatie en hyperostose waarneembaar zijn, zoals (benige) zwelling, warmte en roodheid.

Bewegingsbeperking

Door de osteitis is de bewegelijkheid van de omliggende gewrichten vaak beperkt. Bij een lokalisatie in de thoraxwand leidt dit veelal tot schouderbeperkingen, voornamelijk bij abductie en anteflexie. Sommige patiënten hebben chronische ipsilaterale schouderpijn met degeneratie door de terugkerende inflammatie. In ernstige gevallen kan er fusie van sternoclaviculaire gewrichten ontstaan.

De pijnklachten en bewegingsbeperking kunnen vermoeidheidsklachten veroorzaken.

Extraskelletale manifestaties

Bij CNO-SCCH kunnen (evt. als onderdeel van het SAPHO syndroom) ook huidafwijkingen en artritiden voorkomen. Dit

betreft voornamelijk pustulosis palmoplantaris (PPP, tot 50% van de patiënten), acne, psoriasis vulgaris, hidradenitis suppurativa, sacroiliitis, of andere artritiden. De extraskelletale manifestaties kunnen gelijktijdig met de osteitis ontstaan, maar ook ervoor of erna. Periodes van opvlamming en remissie zijn niet noodzakelijk synchroon tussen bot-, huid- en gewrichtsklachten.

Complicaties

Complicaties bij CNO-SCCH zijn zeldzaam. Meestal zijn de complicaties het gevolg van mechanische compressie bij hyperostose en presenteren zich voornamelijk als een beeld van Thoracic Outlet Syndrome met:

- oedeem, veneuze stuwings (pijn, zwelling, roodheid, uitgezette venen), congestie van de bovenste extremiteiten
- gevoelsstoornis en krachtverlies door zenuwcompressie
- vena subclavia trombose

Psychosociale problemen

Chronische pijn, vermoeidheid en lichamelijke beperkingen kunnen een grote impact hebben op het psychosociale welbevinden. Mede doordat het lang kan duren voordat de diagnose is gesteld en er weinig bekend is over deze zeldzame aandoening, voelen sommige patiënten zich eenzaam, niet gehoord of somber. Daarbij heeft de chronische pijn vaak een negatieve invloed op activiteiten, werk of de thuissituatie.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Beleid

> Algemeen beleid

Bij CNO-SCCH is de hoofdbehandelaar of zorgcoördinator meestal een internist-endocrinoloog of reumatoloog. Patiënten kunnen voor zorg naar een regionaal ziekenhuis, maar patiënten kunnen ook terecht in het expertisecentrum voor zeldzame botstoornissen van het LUMC (zie hieronder).

De hoofdbehandelaar bespreekt met de patiënt de behandelopties en stelt een individueel behandelplan op. Wanneer de aandoening niet meer actief is, heeft een behandeling in het ziekenhuis niet veel toegevoegde waarde. De huisarts kan dan de behandeling overnemen.

Expertisecentrum

Het LUMC - Expertisecentrum voor zeldzame endocriene en botstoornissen ([Centrum voor Botkwaliteit](#)) is door het ministerie van VWS erkend als landelijk expertisecentrum voor CNO-SCCH. Ook binnen Europa is het LUMC een van de weinige ziekenhuizen dat gespecialiseerd is in CNO-SCCH.

Patiënten komen meestal een keer per jaar voor controle naar het expertisecentrum. Daarnaast kan de zorg in de eigen regio plaatsvinden, bij een andere internist, de huisarts en/of fysiotherapeut. Behandelaren in de eigen regio kunnen ook altijd overleggen met de zorgverleners uit het expertisecentrum.

Wetenschappelijk onderzoek

Het LUMC is naast een zorgcentrum ook een belangrijk centrum voor wetenschappelijk onderzoek naar CNO-SCCH. Patiënten die geïnteresseerd zijn in deelname aan wetenschappelijk onderzoek kunnen ook contact opnemen met het LUMC (zie [Consultatie en Verwijzing](#)).

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > **Beleid**
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Beleid

> Specialistisch beleid

Nadat de diagnose CNO-SCCH gesteld is, brengt de behandelend arts de klachten, het radiologisch patroon van de ziekte en de activiteit op nucleaire beeldvorming in kaart. Daarna bespreekt hij het behandelplan met de patiënt. Er is voor CNO-SCCH wereldwijd nog geen bewezen behandeling of behandelrichtlijn. De behandeladviezen zijn gebaseerd op de expertise van de behandelaar en worden off-label toegepast.

Medicamenteuze behandelopties

NSAID's

Voor behandeling van CNO-SCCH zijn NSAID's meestal eerste keus. Soms zorgt het gebruik van NSAID's al voor voldoende verbetering van de inflammatie en daarmee van de pijnklachten. Aanvullende medicatie is dan niet nodig.

Bisfosfonaten

Wanneer de pijnklachten blijven, ondanks gebruik van NSAID's, is aanvullende behandeling met bisfosfonaten een optie. Bisfosfonaten verminderen de botombouw door remming van de botresorptie. Daarnaast hebben ze mogelijk een mild anti-inflammatoir effect. Bisfosfonaten geven over het algemeen goede klinische resultaten bij de behandeling van CNO-SCCH.

De meeste ervaring is opgedaan met pamidroninezuur. Behandeling hiermee is afgestemd op de botombouw-cyclus en bestaat uit driemaandelijke intraveneuze toediening, op drie opeenvolgende dagen.

Soms kiest een arts voor een ander toedieningsschema of voor een ander bisfosfonaat. Deze keuze is afhankelijk van de klachten en de behandelresultaten.

Bijwerkingen

Patiënten verdragen bisfosfonaten over het algemeen goed, maar direct na toediening kan er een acute fase reactie optreden, met verhoging of koorts en hoofd-, spier- en botpijn. Dit is meestal goed te behandelen met paracetamol en neemt na enkele dagen af. Over het algemeen ervaren patiënten deze reactie niet meer bij volgende behandelingen met bisfosfonaten.

Soms ontstaat er door de intraveneuze toediening een flebitis; deze geneest meestal vanzelf.

Bij het gebruik van bisfosfonaten is er een verhoogd risico op zeldzaam voorkomend kaakbotnecrose dat vooral ontstaat bij slechte gebitshygiëne en invasieve tandheelkundige ingrepen. De belangrijkste kenmerken hiervan zijn pijn, zwelling, kaakontsteking en losse kaakelementen.

TNF-alfaremmers

Een klein deel van de patiënten met CNO-SCCH komt in aanmerking voor behandeling met TNF-alfaremmers, wanneer NSAID's en bisfosfonaten niet effectief genoeg zijn. Vanwege het immunosuppressieve effect dient voorafgaand aan de behandeling een (latente) infectie uitgesloten te worden. TNF-alfaremmers worden intraveneus of subcutaan toegediend.

vervolg >>

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > **Beleid**
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Beleid

> Specialistisch beleid

Overige therapie

Veel patiënten met CNO-SCCH hebben baat bij (aanvullende) fysiotherapie of ergotherapie, met name voor het verminderen van pijnklachten en behoud van het activiteitenpatroon.

Een deel van de patiënten houdt klachten ondanks adequate medicamenteuze en fysiotherapeutische behandeling. Voor deze patiënten is pijnrevalidatie bij een revalidatiearts een optie.

Psychosociale zorg

Voor psychosociale begeleiding kan de patiënt desgewenst terecht bij een POH-ggz psycholoog, of AMW.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Aandachtspunten voor de huisarts

Rol van de huisarts

Bespreek met de patiënt wie de hoofdbehandelaar/zorgcoördinator is. Bij CNO-SCCH kan het, afhankelijk van de situatie, wenselijk zijn dat de huisarts deze rol op zich neemt. De rol kan bestaan uit het houden van overzicht op betrokken zorgverleners, het beoordelen van mogelijk gerelateerde nieuwe klachten en zo nodig laagdrempelig overleggen of verwijzen naar de medisch specialist.

Behandeldoel

Stem het behandeldoel met de patiënt af. Naast verminderen van de pijn, kan voor patiënten verbetering van functioneren en kwaliteit van leven ook een belangrijk behandeldoel zijn. Overleg met de specialist over het medicamenteuze stappenplan tijdens de actieve fase van CNO-SCCH. Is de CNO-SCCH volgens de behandelaar (op basis van nucleaire beeldvorming) in remissie, maar persisteren de pijnklachten, dan geldt de aanpak van (chronische) pijn volgens de [NHG-Standaard Pijn](#).

Fysio- en ergotherapie

Een deel van de patiënten met CNO-SCCH heeft baat bij fysio- of ergotherapie. Bij de keuze van een fysiotherapeut gaat de voorkeur uit naar een therapeut die gespecialiseerd is in, of affiniteit heeft met, schouderklachten (bij lokalisatie in de voorste borstwand) of reumatische aandoeningen. Kijk voor een overzicht van behandelaren op [schoudernetwerk.nl](#) of [reumanet.nl](#). Vermoedt u chronische pijn die niet noodzakelijk gerelateerd is aan de ziekteactiviteit en inflammatie, overweeg dan een verwijzing naar het netwerk chronische pijn, [netwerkchronischepijn.nl](#).

Stoppen met roken

Adviseer patiënten met 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.

Zie de [NHG-Behandelrichtlijn Stoppen met roken](#).

Psychosociale hulp

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.

Lotgenotencontact

Informeer de patiënt over de patiëntenvereniging CNO-SCCH ([cno-scch.nl](#)).

Werk

Veel patiënten met CNO-SCCH ervaren problemen op het gebied van werk, door (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid. Vraag actief naar werk en hoe het gaat. Verwijs indien nodig naar de bedrijfsarts en geef zo nodig advies over instanties die hulp kunnen bieden.

Zie ook: [rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking](#).

In de [Bijlage](#) staan aanvullend nog algemene aandachtspunten die van belang zijn bij de huisartsenzorg voor mensen met een zeldzame aandoening.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Consultatie en verwijzing

Expertisecentrum

LUMC - Centrum voor Botkwaliteit

lumc.nl/patientenzorg/ziektebeelden/scch/

Verwijsinformatie:

lumc.nl/patientenzorg/verwijzers/

Contactgegevens voor patiënten:

- Polikliniek endocrinologie
071-5263505
bot@lumc.nl

Wetenschappelijk onderzoek naar SCCH:

- Informatie
Contact: bot@lumc.nl

Patiëntenorganisatie

De CNO-SCCH Patiëntenvereniging (cno-scch.nl) heeft tot doel zich in te zetten voor algemeen maatschappelijke, sociale belangen en de specifieke problematiek waar aangesloten patiënten met CNO-SCCH en hun eventuele partners of gezinsleden mee te maken krijgen. Dit doel omvat onder andere:

- het organiseren van patiëntledendagen om informatievoorziening en onderling ledencontact te bevorderen
- het informeren van leden over nieuwe ontwikkelingen rondom CNO-SCCH

- het onderhouden van contacten met het LUMC Centrum voor Botkwaliteit (expertisecentrum)
- meewerken aan wetenschappelijk onderzoek
- het behartigen van de belangen van CNO-SCCH-patiënten als lid van leder(in) en veelvuldig contact te houden met koepels zoals ReumaNederland, PGO support, ZonMw, Patiëntenfederatie Nederland
- het uitwisselen van ideeën met andere patiëntenorganisaties die voor de vereniging van belang kunnen zijn
- het organiseren van een raad van Experts, bestaande uit medische en paramedische specialisten die benaderd worden voor vragen van patiënten en met wie nauwe contacten bestaan.

Achtergrondinformatie

- LUMC - [Centrum voor Botkwaliteit](#)
- Patiënten-informatie over [Chronische Non-bacteriële osteomyelitis \(CNO\)](#)
- Informatie voor de huisarts - [Auto-inflammatoire aandoeningen](#)

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Literatuurlijst

1. Eijssens EC. Rapport 'Spierziekten als zeldzame ziekten in de huisartsenpraktijk'. 2006.
2. Hendriks SA. Generieke zorgthema Huisartsgeneeskundige zorg. 2014. zorgstandaarden.net/nl/wat-is-een-zeldzame-aandoening/generieke-zorgthemas.
3. Leerling AT, Cañete AN, Ramautar AIE, Appelman-Dijkstra NM, Winter EM. Sternocostoclavicular Hyperostosis: Positive Clinical and Radiological Response on Pamidronate. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2021 Feb 18;12:621604. doi: 10.3389/fendo.2021.621604. PMID: 33679619; PMCID: PMC7930901.
4. Leerling AT, Dekkers OM, Appelman-Dijkstra NM, Winter EM, Clinical and therapeutic diversity in adult chronic nonbacterial osteomyelitis (CNO) of the sternocostoclavicular region: a meta-analysis, *Rheumatology*, 2022;, keac443, doi.org/10.1093/rheumatology/keac443.
5. Ramautar AI, Appelman-Dijkstra NM, Lakerveld S, Schroyen MA, Snel M, Winter EM, Hamdy NA. Chronic Nonbacterial Osteomyelitis of the Sternocostoclavicular Region in Adults: A Single-Center Dutch Cohort Study. *JBMR Plus*. 2021 Apr 10;5(5):e10490. doi: 10.1002/jbm4.10490. PMID: 33977206; PMCID: PMC8101619.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Bijlage

Algemene aandachtspunten

Uit een enquête onder huisartsen van mensen met zeldzame spierziekten komen aandachtspunten naar voren die ook gelden voor de huisartsenzorg bij mensen met een zeldzame aandoening als CNO-SCCH.

Na het stellen van de diagnose

- Benader de patiënt op korte termijn actief, zodra de diagnose bekend is.
- Vraag zo nodig na hoe de patiënt de aanpak van de huisarts in de fase voorafgaand aan de diagnosestelling heeft ervaren. Ga vervolgens na hoe die aanpak of de opstelling van de huisarts de arts-patiëntrelatie heeft beïnvloed.
- Vraag na in hoeverre de patiënt en naasten de diagnose verwerkt en geaccepteerd hebben. Herhaal deze vraag gedurende de ziekte om na te gaan of, en hoe, het lukt om te kunnen omgaan met veranderingen, vooral wanneer er sprake is van achteruitgang.

Zorgcoördinatie

- Vraag na welke afspraken met de patiënt gemaakt zijn over een taakverdeling tussen de behandelaars en over de zorgcoördinatie.
- Bespreek de verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de huisarts. Hoe loopt de communicatie en wat kan de huisarts de patiënt bieden? Stel zo nodig verwachtingen bij.
- Vraag actief na bij de patiënt wie de hoofdbehandelaar is in het ziekenhuis.
- Pas de contactgegevens aan indien het hoofdbehandelaarschap is overgedragen. Vraag naar eventuele veranderingen in de afspraken met betrekking tot de taakverdeling.

- Vraag of een regievoerend arts is aangesteld. Bij sommige zeldzame aandoeningen heeft de patiënt een regievoerend arts, die de coördinatie en inhoudelijk overzicht heeft en proactief optreedt. Voor volwassenen kan het een van de verschillende specialisten zijn. Soms is de hoofdbehandelaar tevens regievoerend arts, maar niet altijd.
- Spreek het beleid af (en blijf dit afstemmen) met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts (en overige behandelend artsen); maak bij voorkeur gebruik van de [HASP-richtlijn](#).
- Geef aan dat u het eerste aanspreekpunt bent voor de patiënt, tenzij anders afgesproken met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts.
- Zorg ervoor dat de dienstdoende huisartsen (o.a. de huisartsenpost) via het beschikbare dossier bekend zijn met de patiënt en vooral met de speciale kenmerken en omstandigheden (zie [Aandachtspunten voor de huisarts](#)).

Medische begeleiding

- Behandel/begeleid/verwijs bij medische klachten of problemen zonder specifieke ziektegebonden risico's, tenzij anders is afgesproken met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts. Indien de relatie tussen de klachten en de aandoening onduidelijk is, neem contact op met hoofdbehandelaar/regievoerend arts.
- Zorg dat u kennis heeft van de effecten van de aandoening op andere klachten of behandelingen (zie [Aandachtspunten voor de huisarts](#)). Overleg bij twijfel met de behandelend arts.
- Let op de extra ziektegebonden risico's en attendeer de patiënt daarop (zie [Aandachtspunten voor de huisarts](#)).
- Verwijs door naar de juiste hulpverleners bij complicaties, bij voorkeur na afstemming met de hoofdbehandelaar/regievoerend arts.

Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Colofon

Deze digitale brochure kwam tot stand door een samenwerkingsverband van de **CNO-SCCH Patiëntenvereniging**, de **VSOP** - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen - en het Nederlands Huisartsen Genootschap (**NHG**). Deze informatie is onderdeel van een informatiereeks die te raadplegen is via nhg.org/thema/zeldzame-ziekten en de VSOP-websites: vsop.nl en zichtopzeldzaam.nl/documenten.

De tekst is met zorg samengesteld op basis van de actuele informatie vanuit medisch-wetenschappelijke literatuur en expert opinion. Bij twijfel of patiënt-gerelateerde vragen: neem contact op met de behandelaar of met de regievoerend arts.

CNO-SCCH Patiëntenvereniging

Telefoon: 088 505 43 56
E-mail: voorzitter@cno-scch.nl
cno-scch.nl

VSOP-Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

Telefoon: 035 603 40 40
E-mail: vsop@vsop.nl
vsop.nl

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Telefoon: 088 506 55 00
E-mail: info@nhg.org
nhg.org

Redactie

M.A. Griffioen, arts/beleidsmedewerker VSOP
E. Dwarswaard, projectmedewerker VSOP
G. Nijhoff, voorzitter Patiëntenvereniging CNO-SCCH Patiëntenvereniging
A. Kars, bestuurslid Patiëntenvereniging CNO-SCCH Patiëntenvereniging
A. Verburg - Oorthuizen, huisarts en senior wetenschappelijk medewerker NHG

vervolg >>



VSOP



Nederlands
Huisartsen
Genootschap



Inhoudsopgave

- > Kernboodschappen
- > Chronische Non-bacteriële Osteomyelitis bij volwassenen
- > Diagnose
- > Symptomen
- > Beleid
 - > Algemeen beleid
 - > Specialistisch beleid
- > Aandachtspunten voor de huisarts
- > Consultatie en verwijzing
- > Literatuurlijst
- > Bijlage Algemene aandachtspunten
- > Colofon

Colofon

Deze uitgave is tot stand gekomen met bijdragen en adviezen van:

Dr. E.M. Winter, internist-endocrinoloog LUMC, Leiden

A.T. Leerling, onderzoeker CNO LUMC, Leiden

Ontwerp en opmaak

LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Deze huisartseninformatie over CNO-SCCH kwam tot stand mede dankzij de financiële bijdrage van CNO-SCCH Patiëntenvereniging.

Soest, maart 2023



