



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Into terra incognita: towards improved care for adults with chronic nonbacterial osteitis (CNO)

Leerling, A.T.

Citation

Leerling, A. T. (2025, October 9). *Into terra incognita: towards improved care for adults with chronic nonbacterial osteitis (CNO)*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4267013>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4267013>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

DANKWOORD

Dit proefschrift had ik niet kunnen schrijven zonder de begeleiding en steun van enkele personen, aan wie ik graag mijn dank betuig.

Allereerst bedank ik graag mijn promotor, Prof. dr. Olaf Dekkers, en copromotor Dr. Liesbeth Winter. Olaf, ik heb onze filosofische en politieke gesprekken ontzettend gewaardeerd. Onze discussies kwamen tegemoet aan mijn brede maatschappelijke interesse, en ik hoop dat we elkaar in de toekomst tegenkomen op het snijvlak van wetenschap en beleidsontwikkeling. Of tijdens een volgende marathon, waarvoor onze ronde op Schiermonnikoog mij weer gemotiveerd heeft. Liesbeth, onze samenwerking maar vooral ook persoonlijke band heb ik als heel bijzonder ervaren. Onze gedeelde interesses maakten dat we vaak onze tijd volkletsten over andere dingen dan onderzoek. Ik hoop dat we onze "Leiden Review of Books" kunnen blijven voortzetten. Verder dank ik graag Prof. dr. Natasha Appelman-Dijkstra. Natasha, ik heb van jou geleerd om mijn mannetje (vrouwkje?) te staan in de academische wereld, mezelf niet altijd serieus te nemen en te lachen. Ik dank ook mijn begeleiders tijdens mijn opleiding tot Epidemioloog B, Prof. dr. Frits Roosendaal en Prof. dr. Rolf Groenwold voor de inspirerende tijd op de afdeling en de boeiende discussies over wetenschap. Prof. dr. Ton Rabelink dank ik voor de bijzondere samenwerking die we genoten tijdens de ontwikkeling van het strategieplan voor de Hoofdafdeling Interne Geneeskunde. Ik heb veel meegenomen uit onze gesprekken.

Daarnaast wil ik graag mijn collega's van de afdeling Radiologie en Nucleaire Geneeskunde bedanken, in het bijzonder Drs. Frits Smit, Drs. Ana Navas Canete, Dr. Dennis Vriens, Dr. Wouter van der Bruggen, Drs. Alina van Rijn, en Prof. dr. Lioe-Fee de Geus-Oei. Ook aan de andere artsen en zorgprofessionals met wie ik heb mogen werken betuig ik graag mijn dank, in het bijzonder Joyce Hogewoning-Rewijk, Dr. Femke van Haalen, Dr. Marieke Niesters en Prof. dr. Thea Vliet Vlieland.

Ik ben veel dank verschuldigd aan de analisten op het Eindhoven lab: Trea Streefland en Hetty Sips, die mij als onervaren arts leerden pipetteren.

I extend my gratitude towards all clinicians and scientists that have contributed to the development of the first guideline for adult CNO, including the CNO consensus panel. We hope to, someday, welcome you in Leiden again.

Bestuursleden van de CNO/SCCH patiëntenvereniging: ik heb al onze vergaderingen en de leidendagen als zeer waardevol ervaren. Als patiënten en

patiëntvertegenwoordigers vormen jullie de belangrijkste inspiratiebron voor het onderzoek in dit proefschrift.

Marjolein, Marianne, Tamara, Yvonne: dank voor jullie hulp de afgelopen jaren en het gezellige kletsen! Marije, Juliette, Zita, Eleni, Zoë, en Christophe: het was fijn en gaf voldoening om jullie te begeleiden in jullie wetenschappelijke stages. Oana, Ana, Annelies, Elif, Ashna en Marya: het was ontzettend leuk om met jullie op het eilandje van de botziekten te werken. En dank voor de buitengewoon gezellige congressen en lunches bij Lab071. Lieve Dieuwke, ik vond het heerlijk om aan jou een vriendin én mede-promovendus te hebben en om samen over reviewer 2 te klagen. Maarten, Nina, Mark, Lisanne, Jamilla, Maaïke, Eleonora, en andere collega's van de Klinische Epidemiologie: ik mis de vaste "Lunch?" om 11:54, en onze verhitte discussies over politiek en andere belangrijke zaken des levens. Onze boekenclub blijft hopelijk bestaan; bespreken we de volgende keer dit boek?

Ik dank graag mijn moeder en Tessa, die als mijn paranimfen wilden optreden. Mama, jij hebt je liefde voor lezen en schrijven op mij overgebracht. Jouw bibliotheek was voor mij van jongs af aan al een snoepwinkel. En ook met de passie voor bergwandelen is het goedgekomen! Los daarvan: zeer veel dank voor jouw liefdevolle betrokkenheid. Tessa, mijn vroegste vriendin, ik vind jou een geweldig mens. Jij kent mij soms beter dan ik mijzelf, en ik ben blij dat wij een band voor het leven hebben.

Ik dank ook jou, papa, voor je steun. De journalist in jou leerde mij om kritisch en bevlogen te discussiëren. Dank ook aan de rest van mijn familie: mijn grootouders, mijn ooms en tantes, mijn schoonfamilie én mijn bonusfamilie. Ik weet dat het niet makkelijk was om al die afkortingen van de ziekte CNO te onthouden en waardeer jullie pogingen.

Lieve vrienden en vriendinnen uit Rijtje, Bruis, Culemborg en daarbuiten: ik voel mij gezegend met zoveel lieve mensen om mij heen. Door jullie ogen leer ik mezelf en de wereld beter kennen. Ik kijk uit naar nog veel meer mooie gesprekken, lachsalvo's, samen zingen, dansen en het delen van grote én kleine mijlpalen. Bedankt dat jullie er zijn!

Liefste David: ik de bergpas, jij de strandtas. Het is een groot cadeau dat we elkaar al zo jong mochten vinden. We groeien met, door, en voor elkaar, zonder uit het oog te verliezen wie we van nature zijn. Ik verheug me op alles wat ons wacht. Ik houd van jou.

CURRICULUM VITAE

Anne Leerling werd geboren op 16 mei 1996, te Culemborg. Zij volgde Tweetalig voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (VWO) aan de Openbare Regionale Scholengemeenschap Lek en Linge. Als profielwerkstuk schreef, regisseerde, en acteerde zij samen met negen medescholieren in een muziektheatervoorstelling over luchtkastelen; grootse maar irreële toekomstverwachtingen bij jongvolwassenen. Na haar examen in 2014 (*magna cum laude*) verhuisde zij naar Leiden om te beginnen met de bachelor Geneeskunde aan Universiteit Leiden. Zij werd lid bij studentenvereniging L.V.V.S. Augustinus en deed verschillende commissies bij de Medische Faculteit der Leidse Studenten. Na het behalen van haar bachelor in 2017 werkte zij een jaar als assessor (student-lid van het medische faculteitsbestuur), waarin zij de Raad van Bestuur van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de vicerector magnificus van de Universiteit Leiden adviseerde over onderwijs en studentenzaken. In deze functie werd haar interesse voor beleidsontwikkeling aangewakkerd, wat ertoe leidde dat zij tijdens haar coschappen een functie bekleedde als adviseur Onderwijs & Onderzoek (O&O) bij de Nederlandse Federatie UMCs. Zij was betrokken bij uiteenlopende dossiers, waaronder capaciteit en instroom van de opleidingen Geneeskunde, overheidsfinanciering, het medisch opleidingscontinuüm, het Raamplan Artsopleiding 2020. Tijdens de COVID-19 pandemie adviseerde zij over de impact van de overheidsmaatregelen op (bio)medisch onderwijs.

Naar aanleiding van haar coschap interne geneeskunde in het LUMC werd Anne benaderd voor het klinisch promotietraject beschreven in dit proefschrift. Hierin kreeg zij de kans een onderzoekslijn te starten naar de zeldzame botziekte chronische nonbacteriële osteïtis (CNO) bij volwassenen, ondersteund door een persoonlijke Honours-beurs voor excellente studenten van de Raad van Bestuur van het LUMC. Het promotietraject richtte zich op de ziektedefinitie, diagnostiek, de behandeling, en de prognose van de ziekte. Tijdens haar promotietraject volgde Anne extra-curriculaire vakken van de opleiding Filosofie, gaf zij onderwijs in onderzoeksmethodologie en wetenschappelijke vorming aan bachelorstudenten Geneeskunde en Biomedische Wetenschappen, begeleidde zij meerdere studenten in een onderzoeksstage, en bood zij klinische zorg aan patiënten met CNO. In 2023 rondde Anne haar master Geneeskunde af (*summa cum laude*) en startte zij met de opleiding tot Epidemioloog B bij de afdeling Klinische Epidemiologie van het LUMC. In de laatste fase van haar promotietraject combineerde zij haar onderzoekstaken met de functie van bestuursadviseur bij de Hoofdafdeling Interne Geneeskunde van het LUMC, waarin zij de ontwikkeling van een meerjarig strategieplan voor de afdeling leidde.

Sinds september 2024 is Anne werkzaam als arts-assistent in de psychiatrie bij Parnassia Haaglanden, waar zij in april 2025 is gestart met de opleiding tot psychiater.

Anne woont in Den Haag, samen met haar verloofde David. In haar vrije tijd is zij het liefst hoog in de bergen, en leest zij graag romans en de krant.

LIST OF PUBLICATIONS

Leerling AT, Cañete AN, et al. Sternocostoclavicular Hyperostosis: Positive Clinical and Radiological Response on Pamidronate. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2021 Feb 18;12:621604. DOI: 10.3389/fendo.2021.621604

- Oral presentation at American Society of Bone and Mineral Research Meeting (ASBMR) 2020.

Leerling AT, Dekkers OM, et al. Clinical and therapeutic diversity of chronic nonbacterial osteomyelitis of the sternocostoclavicular region in adults: a meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)*. 2022 Aug 12;keac443. DOI: 10.1093/rheumatology/keac443

Leerling AT, Winter EM. Comment on: The neglected and untreated pains of CRMO and SAPHO syndrome. *Rheumatology (Oxford)*. 2022 Apr 15;keac236. DOI: 10.1093/rheumatology/keac236

Leerling, AT, Andeweg, E.H. et al. Immunological Characterization of Chronic Nonbacterial Osteomyelitis (CNO) in Adults: A Cross-Sectional Exploratory Study. *JBMR Plus*. 2023 7: e10818. DOI: 10.1002/jbm4.10818

- Oral presentation at Conference on Autoinflammatory Bone Disease 2022

Leerling, AT, Clunie G, et al. Diagnostic and therapeutic practices in adult chronic nonbacterial osteomyelitis (CNO). *Orphanet J Rare Dis* 18, 206 (2023). DOI: 10.1186/s13023-023-02831-1

- Prize for best oral presentation at Dutch Society of Bone Metabolism 2022.

Leerling AT, Canete AN, et al. Chronic non-bacterial osteomyelitis in SAPHO syndrome complicated by subclavian vein obstruction, *Rheumatology*, 2023;, kead264. DOI: 10.1093/rheumatology/kead264

Leerling AT, Smit F, et al. 18F-Sodium fluoride PET-CT visualizes disease activity in chronic nonbacterial osteitis in adults. *JBMR Plus*. 2024 Jan 4;8(2):ziad007. DOI: 10.1093/jbmrpl/ziad007

- Oral presentation at ASBMR 2023.

Leerling AT, Niesters M, et al. Neuropathic and nociplastic pain profiles are common in adult chronic nonbacterial osteitis (CNO). *Calcif Tissue Int* 114, 603–613 (2024). DOI: 10.1007/s00223-024-01214-3

- Prize for best oral presentation at European Calcified Tissue Society Congress 2024.

Leerling AT, Niesters M, et al. Response to: "Is Mixed Pain Really Common in Adult CNO?". *Calcif Tissue Int.* 2024 Sep;115(3):336-337. DOI: 10.1007/s00223-024-01264-7.

Leerling AT, Ueckert DA, et al. The role of physiotherapy in the management of adult chronic non-bacterial osteomyelitis (CNO): the patient and therapist perspective. *Scand J Rheumatol.* 2024 Jun 4:1-10. DOI: 10.1080/03009742.2024.2352965

- Oral presentation at European Calcified Tissue Society Congress 2024

Leerling AT, Dekkers OM et al. Pamidronate for pain in adult chronic nonbacterial osteitis (PAMCNO): protocol of a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *JBMR Plus*, 2024;., ziae114 DOI: 10.1093/jbmrpl/ziae114

Winter EM, Dekkers OM, Andreasen CM....& **Leerling AT**. Expert consensus recommendations for the diagnosis and treatment of chronic non-bacterial osteitis (CNO) in adults. *Annals of the Rheumatic Diseases.* 2024 Nov 28. doi:10.1136/ard-2024-226446

Leerling AT, Weizenbach C, et al. Evolution of bone lesions in adults with chronic nonbacterial osteitis: a long-term follow-up study. *Seminars in Arthritis and Rheumatism.* 2025 Apr;71:152658. doi:10.1016/j.semarthrit.2025.152658.

Navas Cañete A, Ricchiuti C, **Leerling AT** et al. Adult chronic non-bacterial osteitis (CNO): an illustrated CT-based radiological guideline and perspective. *Eur J Radiol.* 2025 Mar;184:111950. doi: 10.1016/j.ejrad.2025.111950.