

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

Nieuwsbrief 4 • mei 2019

Nog geen
deelnemer?
Meld u aan!

Beste Dupuytren-patiënt,

In deze nieuwsbrief vindt u informatie over de regionale bijeenkomsten in de komende maanden en de overige activiteiten van de stichting Dupuytren Nederland.

We vorderen gestaag qua aangesloten deelnemers gelukkig, dankzij uw steun! Inmiddels hebben we ruim 80 aangesloten deelnemers. Wanneer we voor september a.s. 100 deelnemers hebben, kunnen we een patiëntenvereniging worden, subsidie aanvragen en zo onze invloed pas écht gaan uitoefenen op onderzoek en behandeling!

Stuur deze nieuwsbrief door!

Dupuytren lijkt een genetische component te hebben. Dus als u het heeft, is de kans helaas groot dat iemand in de familie het ook heeft of krijgt. U kunt ons helpen door deze mail door te sturen aan familie (of kennissen), met het verzoek om zich aan te melden als deelnemer bij de stichting.

Regionale informatiebijeenkomsten in Arnhem, Zwolle en Capelle aan den IJssel

Maar liefst drie nieuwe informatiebijeenkomsten staan er op het programma:

- op **maandag 17 juni 2019** in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem
- op **donderdag 12 september 2019** in het Isala ziekenhuis in Zwolle
- op **maandag 25 november 2019** in Capelle aan den IJssel

Ook dit keer komen verschillende erkende experts op het gebied van onderzoek en behandeling van de ziekte van Dupuytren aan het woord. Er is volop ruimte voor vragen en het uitwisselen van ervaringen.

Meld u direct aan voor de bijeenkomst Arnhem, Zwolle of Capelle aan den IJssel via [deze link](#).



Is handspalken gunstig bij de ziekte van Dupuytren?

De internationale Dupuytren Vereniging publiceert geregeld artikelen op hun website. De Stichting Dupuytren Nederland zorgt dat meest interessante artikelen in vertaling beschikbaar komen. Deze keer: is handspalken gunstig bij de ziekte van Dupuytren? De vertaling van dit artikel en een link naar de Engelstalige versie vindt u [hier](#).

De ziekte van Dupuytren: bestrijden van het gevolg of zoeken naar de oorzaak?

Ook vanuit Amerika krijgen we veel interessant nieuws! Charles Eaton, uitvoerend directeur van de Dupuytren Research Group, doet via zijn blogs verslag van het onderzoek van zijn Dupuytren Research Group. Alles met het doel om de ziekte van Dupuytren te kunnen genezen.

Op dit moment is de behandeling van Dupuytren gericht op het zo recht mogelijk krijgen van vingers die kromgetrokken zijn. Eaton stelt dat we ons moeten focussen op preventie in plaats van op reactie. Daarom moeten we te weten komen wat er zich afspeelt lang vóóordat de ziekte van Dupuytren de hand beschadigt en vingers kromtrekt.

Wat gebeurt er in een vroeg stadium van de ziekte van Dupuytren, voordat littekenweefsel de vingers kromtrekt? Behoorlijk wat. Het heeft alles te maken met de reparatie- en onderhoudssystemen van het lichaam.

Lees [hier](#) het hele artikel.

Herziening behandelrichtlijn Dupuytren

In de vorige nieuwsbrief lieten we u al weten dat de stichting Dupuytren Nederland een verzoek heeft ingediend voor de herziening van de behandelrichtlijn Dupuytren. De huidige richtlijn dateert uit 2012 en dus is het de hoogste tijd voor herziening: de laatste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek moeten verwerkt worden.

Eind april hoorden we dat de herziening op korte termijn van zal start gaan onder voorzitterschap van Dr. M.A. Kemler, plastisch chirurg, Martini Ziekenhuis, Groningen en met procesbegeleiding van Mw. Barbara Niël-Weise (epidemioloog) en Hans de Beer (zelfstandig richtlijnmethodoloog).

Als patiëntenorganisatie zal de stichting Dupuytren Nederland nauw betrokken worden bij de herziening. We houden u op de hoogte!



Waarom heeft de Stichting Dupuytren Nederland meer deelnemers nodig?

In 2019 hopen we dat we subsidie kunnen aanvragen voor de stichting, zodat we meer kunnen doen voor patiënten met de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie. Subsidie aanvragen kan zodra we meer dan 100 deelnemers hebben. Helpt u ons mee om dat aantal zo snel mogelijk te bereiken? Meld u vandaag nog aan!

**Bent u
Dupuytren-
patiënt?
Meld u aan!**

Update over de LedRad-studie

In de LedRad-studie wordt onderzoek gedaan naar de behandeling van de ziekte van Ledderhose met radiotherapie.

- Er zijn op dit moment 50 patiënten die meedoen aan het onderzoek!
- Daarmee zit het onderzoek op meer dan 60% van het totaal benodigde aantal.
- Vier behandelcentra in Nederland doen mee: UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) te Groningen, AMC (Academisch Medisch Centrum Amsterdam) te Amsterdam, Catharina Ziekenhuis te Eindhoven en Radiotherapiegroep locatie Arnhem
- Binnen enkele weken zal ook we het AMC open gaan

Er worden nog patiënten gezocht met de ziekte van Ledderhose om mee te doen!!!

Aanmelden of meer informatie? Neem contact op met Anneke de Haan, a.de.haan01@umcg.nl, 050 – 361 0473 of klik [hier](#) en kijk bij de documenten onder: gerelateerd.

Vrijwilligers gezocht!

De stichting Dupuytren Nederland is in 2017 opgericht en bestaat nu uit vijf bestuursleden. Het bestuur wordt ondersteund door Corrie Koene, die de opmaak van het foldermateriaal en de nieuwsbrieven voor haar rekening neemt. Er is echter veel meer werk te doen. Dus wilt u een bijdrage leveren aan de stichting Dupuytren Nederland? We horen het graag via info@dupuytren-nederland.nl.

Afmelden: Wilt u deze mails in de toekomst niet meer ontvangen? Stuur dan een mail aan info@dupuytren-nederland.nl o.v.v. "Afmelden nieuwsbrieven".

