

# Stichting Dupuytren Nederland

## Voor en Door patiënten

**Nog geen  
deelnemer?  
Meld u aan!**

**Nieuwsbrief 6 • november 2019**

### **Beste Dupuytren-patiënt,**

Goed nieuws!!! De stichting Dupuytren Nederland heeft inmiddels 156 aangesloten deelnemers! Dat betekent dat we een patiëntenvereniging kunnen worden én subsidie aan kunnen gaan vragen. Met die subsidie kunnen we pas echt van start met de belangenbehartiging van alle patiënten met Dupuytren in Nederland.

### **Eerste subsidieaanvraag verstuurd**

De stichting Dupuytren Nederland is een jonge stichting: in mei 2017 zijn we opgericht. Ondanks de korte bestaansduur hebben we in 2019 voldoende aangesloten deelnemers om subsidie aan te kunnen vragen. Dankzij uw aanmelding dus!

De aanvraag voor subsidie voor 2020 voor de stichting Dupuytren Nederland hebben we voor 1 oktober ingediend. We horen begin januari of de subsidie toegekend wordt en kunnen vanaf dan onze plannen voor 2020 gaan uitvoeren.

### **Volgende regionale informatiebijeenkomst**

Op 25 november aanstaande is de volgende regionale informatiebijeenkomst, dit keer in Capelle aan de IJssel. De avond wordt georganiseerd in nauwe samenwerking met Xpert Clinic Rotterdam en met medewerking van sprekers van het Erasmus MC Rotterdam. Sprekers zijn onder andere Prof. em. dr. Steven Hovius (hoogleraar plastische chirurgie en hand- en polschirurg Xpert Clinic Rotterdam) en Dr. Ruud W. Selles (Universitair hoofddocent Revalidatie en Plastische Chirurgie, Erasmus MC Rotterdam). Daarnaast is er dit keer een patiëntenpanel: patiënten vertellen over hun ervaringen met de diverse behandelmethodes. Aanmelden voor deze avond? [Klik hier](#).



## **Verslag regionale informatiebijeenkomst in Zwolle**

Op 12 september heeft de vierde informatiebijeenkomst van de Stichting Dupuytren Nederland plaatsgevonden. Opnieuw was de interesse overweldigend: we mochten 100 bezoekers verwelkomen! Gedurende drie uren hebben de sprekers ons bijgepraat over de ziekte van Dupuytren en de behandelpraktijk. Het verslag nalezen of de presentaties van de sprekers bekijken? [Klik hier](#).

## **Xiapex van de markt?**

Er gaan geruchten dat Xiapex van de Europese en Aziatische markt zal worden teruggetrokken. De reden schijnt financieel te zijn, niet gerelateerd aan gezondheidsredenen. De behandeling met Xiapex wordt in Nederland door zorgverzekeraars niet vergoed en daardoor niet op grote schaal toegepast. Wel wordt de behandeling op dit moment door verschillende behandelcentra nog aangeboden. In Nederland wordt op dit moment al vaker de percutane naaldmethode (PNF) toegepast. Deze behandeling wordt wel vergoed door de zorgverzekeraars. Net als de bij behandeling met Xiapex wordt bij de naaldmethode een kleinere incisie gemaakt dan bij een conventionele ingreep (beide zijn zogenaamd minimaal invasieve behandelmethodes).

## **Herziening behandelrichtlijn ziekte van Dupuytren**

In de vorige nieuwsbrief lieten we u al weten dat - op verzoek van de stichting Dupuytren Nederland - de behandelrichtlijn Dupuytren herzien gaat worden. De huidige richtlijn dateert uit 2012 en het is dus de hoogste tijd voor herziening: de laatste inzichten uit

wetenschappelijk onderzoek moeten verwerkt worden.

Als patiëntenorganisatie wordt de stichting Dupuytren Nederland nauw betrokken bij de herziening. Op dit moment volgen twee bestuursleden van de stichting trainingen om mee te gaan draaien in dit herzieningsproces. Onderdeel van het proces is het informeren en raadplegen van onze achterban, jullie als patiënten dus. Wordt vervolgd!

## **Internationale Dupuytren Symposium in 2020**

Op 3 en 4 september vindt het 3e Internationale Dupuytren Symposium plaats. Dit keer wordt het symposium georganiseerd in Oxford, door de Universiteit van Oxford. Op het symposium zullen wetenschappelijke onderzoeksresultaten gepresenteerd worden en zijn er paneldiscussies. Als patiëntenorganisatie is de stichting Dupuytren Nederland uitgenodigd voor dit symposium. Voorbereidend hierop zijn we gevraagd om een aantal bijdragen van wetenschappelijk onderzoek te reviewen! Meer informatie over het symposium: [dupuytrensymposium.org](http://dupuytrensymposium.org).

## **Veelgestelde vragen over de ziekte van Dupuytren**

In de mailbox van de stichting Dupuytren Nederland komen wekelijks verschillende vragen binnen van patiënten met de ziekte van Dupuytren. De meest gestelde vragen en bijbehorende antwoorden vindt u op [onze website](#). Heeft u een vraag? Dan horen we het graag via [info@dupuytren-nederland.nl](mailto:info@dupuytren-nederland.nl)

## Waarom heeft de Stichting Dupuytren Nederland nóg meer deelnemers nodig?

De stichting Dupuytren Nederland heeft 100 deelnemers nodig om subsidie aan te kunnen vragen. Dankzij uw steun hebben we dat aantal in juli 2019 behaald! Dat is heel goed nieuws, want met deze subsidie kunnen we zoveel meer gaan doen voor patiënten met de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie.

Hoe meer leden, hoe meer we kunnen betekenen in de belangenbehartiging. Dus bent u nog geen lid? Meld u vandaag nog aan!

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

### Kennisagenda van de NVPC (Nederlandse Vereniging van Plastische Chirurgie) vastgesteld

Eerder berichtten we over de prioriteringsbijeenkomst van de NVPC (Nederlands Vereniging van Plastische Chirurgie), waarbij de stichting Dupuytren Nederland in augustus 2018 aanschoof. Tijdens deze bijeenkomst werd besproken welke onderzoeken de meeste prioriteit moeten krijgen binnen de Plastische Chirurgie. De tien onderzoeken met de hoogste prioriteit zijn in oktober 2019 bekend gemaakt in de **Kennisagenda van de NVP**. Helaas zijn de voorstellen van de stichting Dupuytren Nederland niet overgenomen:

- Hoe goed werkt het gebruik van een spalk na een operatie?
- Helpt artrolyse (vrijmaken van het gewichtskapsel) bij patiënten met Dupuytren?
- Wat is de invloed van radiotherapie bij de behandeling van Dupuytren in de beginfase?

Helaas worden deze onderzoeken dus niet op korte termijn uitgevoerd. Maar het was wel voor het eerst dat er een patiëntenorganisatie aanschoof om de belangen van Dupuytren-patiënten te verdedigen. En daar gaan we mee door!

### Nieuw bestuurslid!

De stichting Dupuytren Nederland heeft een nieuw bestuurslid: Alet Meier. We zijn blij Alet in het bestuur te mogen verwelkomen. Alet neemt de functie van secretaris op zich en zal een grote rol gaan spelen in de herziening van de behandelrichtlijn.

En er is veel meer werk te doen! Dus hoe meer zielen, hoe beter we dat werk kunnen verdelen. Bent u ook geïnteresseerd in bestuurs- of vrijwilligerswerk voor de stichting Dupuytren Nederland? We horen het graag via [info@dupuytren-nederland.nl](mailto:info@dupuytren-nederland.nl)

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

