

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

*Nog geen
deelnemer?
Meld u aan!*

Nieuwsbrief 7 • januari 2020

Beste Dupuytren-patiënt,

Goed nieuws!!! De subsidie aan de stichting Dupuytren Nederland is toegekend! Dat betekent dat we in 2020 veel meer kunnen gaan betekenen voor alle patiënten met Dupuytren. En dat allemaal dankzij uw steun als aangesloten deelnemer, dank u wel daarvoor! Nu we voldoende aangesloten leden hebben, willen we de stichting om gaan vormen naar patiëntenvereniging. U leest er meer over in deze nieuwsbrief.

Plannen Stichting Dupuytren Nederland in 2020

De plannen van de Stichting Dupuytren Nederland voor 2020 zijn onder andere:

- Verder ontwikkelen van de website;
- Het organiseren van drie informatieavonden verspreid door heel Nederland;
- Vier nieuwsbrieven;
- Deelname aan een werkgroep voor de ontwikkeling van een behandelrichtlijn (i.s.m. Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie – NVPC);
- Het ontwikkelen van een keuzehulp;
- Het verder ontwikkelen van relaties met artsen en behandelcentra;

- Een congres voor aangesloten deelnemers waar de Stichting wordt opgeheven en wordt vervangen door de verenigingsvorm.

Waarom is het belangrijk dat we de stichting omvormen tot een vereniging? Bij de oprichting van de Stichting hebben we bewust gekozen voor een stichting als rechtspersoon en niet voor een vereniging. Dit omdat het initiatief om een patiëntenorganisatie op te zetten kwam van twee patiënten. De stichtingsvorm vereist geen overleg met een achterban en er kan dan wat effectiever gewerkt worden.

Dat we nu kiezen voor de verenigingsvorm heeft te maken met het feit dat we nu een achterban hebben en dat de tijd is aangebroken om overleg te hebben en ruggespraak te houden met onze achterban over activiteiten en over de samenstelling van het bestuur. Dat zorgt ervoor dat we meer draagvlak krijgen bij patiënten.

We hebben het voornemen om in 2020 een bijeenkomst te beleggen waarvoor alle aangesloten deelnemers worden uitgenodigd. Dat zou dan ook de eerste "ledenraadpleging" kunnen worden. De datum voor deze bijeenkomst laten we in een van onze volgende nieuwsbrieven weten.

Volgende informatiebijeenkomsten

We zijn druk bezig met het organiseren van de volgende informatiebijeenkomst. We hopen deze te kunnen organiseren in Alkmaar en Enschede. Zodra we een datum en programma rond hebben, laten we dat weten!

Verslag regionale informatiebijeenkomst in Capelle aan den IJssel

Op 25 november heeft de vijfde informatiebijeenkomst van de Stichting Dupuytren Nederland plaatsgevonden. In het sfeervolle Zalmhuis kwamen zo'n vijftig geïnteresseerden af op een informatieavond waarvan het inhoudelijke deel werd verzorgd door een hoogleraar plastische chirurgie/hand- en polschirurg, een universitair hoofddocent Revalidatie en Plastische chirurgie en een handtherapeut/universitair onderzoekster. Daarnaast was er voor de eerste keer ook een patiëntenpanel aanwezig; op deze manier kreeg ook het patiëntenperspectief met de persoonlijke verhalen volop de aandacht. Het verslag nalezen of de presentaties van de sprekers bekijken? [Klik hier](#).



Update over de LedRad-studie

In de LedRad-studie wordt onderzoek gedaan naar de behandeling van de ziekte van Ledderhose met radiotherapie. Er zijn inmiddels voldoende deelnemers voor deze studie. De laatste resultaten van het onderzoek worden in de zomer van 2021 verwacht, waarna de analyse afgerond kan worden.

Meer weten? Lees de nieuwsbrief (december 2019) over de studie. [Klik hier](#).

Xiapex van de markt?

In onze nieuwsbrief van november 2019 schreven we er al over: toen gingen er geruchten dat Xiapex van de Europese en Aziatische markt zou worden teruggetrokken. Inmiddels zijn deze berichten bevestigd. Dit betekent dat vanaf 2020 de behandeling met collagenase injecties op de Nederlandse markt niet meer worden toegepast. De behandeling werd ook daarvoor al door de Nederlandse zorgverzekeraars niet vergoed.

Er is gelukkig een alternatief: de percutane naaldmethode (PNF), die in Nederland al jaren veelvuldig wordt 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).

Hier leest u meer over de behandelingsmogelijkheden. [Klik hier](#).



Waarom heeft de Stichting Dupuytren Nederland uw steun als deelnemer 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 en ontvangen we subsidie in 2020! Ook dit jaar moeten we opnieuw 100 aangesloten deelnemers werven, zodat we ook voor 2021 subsidie kunnen aanvragen. Het is dus belangrijk dat u ons blijft steunen! Hoe meer leden, hoe meer we kunnen betekenen in de belangenbehartiging. We hopen dus dat u ons blijft steunen. En bent u nog geen lid? Meld u vandaag nog aan!

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

Herziening behandelrichtlijn ziekte van Dupuytren

In de vorige nieuwsbrieven 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. De start van het proces zal zijn in april 2020 en het hele proces duurt zo'n anderhalf jaar. Lees hier hoe dit proces in z'n werk gaat en hoe we jullie als patiënten daarbij gaan betrekken. [Klik hier](#).

Dupuytren een Vikingziekte?

U hebt het ongetwijfeld wel eens horen zeggen: Dupuytren, dat is een Vikingziekte. Maar dat klopt helemaal niet. Waar komt dit fabeltje vandaan?

Voor het antwoord op die vraag gaan we terug naar 1985. In dat jaar publiceert chirurg John Hueston een handboek over de ziekte van Dupuytren. Op de eerste



pagina van hoofdstuk 6 schrijft dat "de Keltische immigratie deze 'Vikingziekte' heeft verspreid over het noorden van Europa". Dit was de eerste keer de woorden Dupuytren en Vikingen officieel in print met elkaar in verband gebracht worden. Dit was een andere tijd, toen chirurgen nog meer in spreektaal schreven in plaats van in jargon. Daarbij mixten zij ervaringen en meningen moeiteloos met feiten. In dit handboek uit 1985 werd Dupuytren dus voor het eerst omschreven als een Vikingziekte, iets dat sindsdien steeds opnieuw is herhaald. In totaal zijn er meer dan 100 medische tijdschriftartikelen te vinden die Dupuytren en Vikingen met elkaar in verband brengen. Het spreekt natuurlijk ook tot de verbeelding, dat Vikingen-verhaal! En als je bedenkt dat Dupuytren veel voorkomt



bij mensen met een Europese achtergrond en dat Vikingen veel door Europa hebben gereisd, is het niet eens zo raar dat deze hypothese werd bedacht. Maar er zijn geen gegevens die deze hypothese kunnen bevestigen - tot nu toe dan... Lees verder. [Klik hier](#).

De naam Dupuytren

De ziekte van Dupuytren is vernoemd naar de Franse arts baron Guillaume Dupuytren, die deze in 1831 beschreef. Hoewel je deze achternaam in Frankrijk niet veel zult tegenkomen - er zijn vorige eeuw maar 10 mensen met de achternaam Dupuytren geboren in Frankrijk - kan het wel zijn dat je de naam tegenkomt in een heel andere context. Zoals hier!



Contributie 2020

Bent u deelnemer van de stichting? Dan ontvangt u binnenkort het verzoek om de contributie voor 2020 te voldoen. Ook voor 2020 is de contributie vastgesteld op EUR 25,00. We hopen van harte dat u het werk van de stichting wilt blijven ondersteunen. Alleen met steun van veel patiënten kunnen we iets bereiken!

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".

