

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

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

Nieuwsbrief 11 • juli 2021

Inleiding

In de recente Nieuwsbrieven hebben we oproepen gedaan voor nieuwe bestuursleden. Dit deels omdat per ultimo 2020 twee bestuursleden, na een intensieve periode, hun bestuursactiviteiten om persoonlijke redenen hebben moeten neerleggen. Maar ook omdat de huidige voorzitter, Henk Verweij, en de huidige penningmeester, Bert Bergh, na bijna vijf actieve jaren hun bestuurstaken deze zomer wilden overdragen. In de afgelopen maanden is achter de schermen hard gewerkt aan versterking van het bestuur. Dat is gelukt, mede dankzij de betrokkenheid van onze Wetenschappelijke Adviesraad en daarmee is het voortbestaan van de stichting veilig gesteld. Sinds mei zijn de nieuwe bestuursleden zich aan het inwerken en is iedereen volop bezig om te voldoen aan de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen die per 1 juli 2021 ook voor onze stichting gaat gelden. Een aantal eerder voorgenomen activiteiten is hierdoor opgeschoven in de tijd.

In de afgelopen periode is het jaarverslag 2020 vastgesteld. We zien dat het aantal aangesloten deelnemers gestaag blijft groeien. Inmiddels is het onderzoek, gezamenlijk met het UMCG naar de ervaringen in de eerste- en tweedelijnszorg van Dupuytren patiënten, onder de eigen

patiënten van het UMCG afgerond. In september 2021 zetten we dit onderzoek in samenwerking met het UMCG voort onder de aangesloten deelnemers van onze stichting.

Het bestuur per 1 juli 2021

Per 1 juli 2021 treedt een groter en bijna geheel nieuw bestuur aan:

- Leo Sparreboom, voorzitter
- Agnietje Bakker, secretaris
- Ireen de Jong, penningmeester
- Simon Dermijn, lid bestuur
- Joost Geise, lid bestuur
- Wicher Groen, lid bestuur
- Eja Kliphuis, lid bestuur

De oprichter en voorzitter van de stichting, Henk Verweij neemt op eigen verzoek afscheid van het bestuur. We mogen als patiënten heel blij zijn dat Henk en anderen dit initiatief in 2018 hebben genomen en de Stichting Dupuytren Nederland hebben gebracht tot de



groeïende patiëntenorganisatie die het nu is. We zijn Henk veel dank verschuldigd voor zijn initiatief tot oprichting van de stichting en zijn zeer grote inzet en betrokkenheid bij het op- en uitbouwen van de organisatie.

Ook Bert Bergh neemt afscheid; hij was als bestuurslid vrijwel vanaf de start verantwoordelijk voor de ledenadministratie, later eveneens voor de beantwoording van vragen die binnenkwamen op de website en de laatste maanden ook als penningmeester. Ook Bert danken we zeer hartelijk voor zijn bijdrage en inzet voor de stichting. In september kunt u in een webinar aanwezig zijn bij hun afscheid en tevens kennismaken met de nieuwe bestuursleden.

Webinar aangesloten deelnemers

Dit webinar wordt verschoven naar een nog nader te communiceren datum in september 2021.

In dit webinar praten we u bij over het gevoerde beleid in 2020 en informeren we u over de voorgenomen activiteiten voor het 4e kwartaal van 2021. Uw feedback en suggesties stellen wij daarbij erg op prijs.

Verder besteden we o.a. aandacht aan de inbreng die we leveren bij de herziening van behandelrichtlijnen, zowel die van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC) als het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). We proberen daarbij vooral te letten op de belangen van patiënten. U ontvangt een aparte uitnodiging hiervoor eind augustus. Daarmee kunt u zich ook aanmelden voor dit webinar.

Jaarverslag 2020

De activiteiten van de Stichting Dupuytren Nederland waren gedurende het jaar 2020 erg beïnvloed door de corona pandemie. Alle geplande bijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen / behandelcentra en specialisten hebben we moeten afgelasten.

In september konden we wel een webinar organiseren met medewerking van Prof. Paul Werker en Elise Karssies, handtherapeut. Dit webinar werd bijgewoond door ongeveer 50 patiënten.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2020 drie Nieuwsbrieven uitgebracht en toegezonden aan bijna 400 patiënten. De Nieuwsbrief wordt niet alleen toegezonden aan de aangesloten deelnemers, maar ook iedereen die daartoe een verzoek heeft gedaan. Doelstelling is om een zo groot mogelijk bereik te hebben.

De website van de stichting wordt meer en meer geconsulteerd en wekelijks ontvangt de stichting vragen van patiënten. Ook is de website erg belangrijk voor de werving van betalende deelnemers.

Als mooie afsluiting van het jaar 2020 konden wij alle aangesloten deelnemers een geheel nieuw Magazine Aan de hand en de voet aanbieden met veel informatie over de ziekten van Dupuytren en Ledderhose.

Het jaarverslag 2020 kunt u [hier](#) lezen



De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)

Per 1 juli 2021 treedt deze wet in werking voor alle rechtspersonen, dus ook voor de Stichting Dupuytren Nederland. Het bestuur is hard aan het werk om zo snel mogelijk volledig te voldoen aan de vereisten in deze wet.

Onderzoek UMCG naar ervaringen in de eerste- en tweedelijnszorg van Dupuytren patiënten

In mei 2020 hebben we als stichting een vragenlijst toegezonden aan iedereen die op dat moment bekend was binnen onze administratie. Die vragenlijst betrof toen de ervaringen van Dupuytren patiënten gedurende het huisartsentraject. Van de circa 390 aangeschrevenen zijn toen 241 antwoorden (67%) ontvangen. De samenvatting van die eindrapportage, waarover we ook hebben bericht in onze Nieuwsbrief van augustus 2020, heb is bijgesloten **Enquêteresultaten**, tezamen met de formele eindrapportage **Rapportage met grafieken**. De resultaten van deze 2020 vragenlijst zijn indertijd ter kennis gebracht van de Werkgroep Nieuwe Richtlijn van het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), en van de Werkgroep Nieuwe Richtlijn van de NVPC (Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie), waarvan medebestuurder Joost Geise namens de stichting deel uitmaakt. Najaar 2020 hebben we gesprekken gevoerd met het UMCG voor een nieuwe vragenlijst, dit keer naar het gehele behandeltraject, dus inclusief specialistenbehandeling en handtherapie. Gekozen is toen voor toezending door het UMCG aan de Dupuytren patiënten die de afgelopen jaren binnen het UMCG behandeld zijn. Mede vanwege privacy aspecten is daarbij besloten dat deze enquête door het UMCG

zou worden uitgezonden en verwerkt. Deze enquête heeft geresulteerd in 424 volledige antwoorden van de circa 670 uitnodigingen (63%), met deze **SDN_Rapportage** tot gevolg. Een samenvatting van deze rapportage is te lezen onder **Eindrapportage UMCG** onderzoek. Met het UMCG zijn we inmiddels in afrondende besprekingen om deze UMCG vragenlijst tevens toe te zenden aan de Dupuytren patiënten die bekend zijn bij onze stichting. Dit omdat de UMCG populatie, begrijpelijk, vooral patiënten van de noordelijke provincies betrof (83%) en het interessant zou zijn een meer landelijk beeld te krijgen. Het voornemen is dit onderzoek in september 2021 uit te voeren.

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".

