

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

Informatie-
bijeenkomst
24 september

Nieuwsbrief juni 2018

Beste Dupuytren-patiënt,

U heeft aangegeven informatie te willen ontvangen van de stichting Dupuytren Nederland, bedankt!

In deze nieuwsbrief geven we u een update.

Verslag informatiebijeenkomst

Op 12 februari jl. organiseerden we de eerste informatiebijeenkomst voor Dupuytren-patiënten. Met ruim 50 bezoekers was de opkomst voor deze bijeenkomst boven verwachting.

Tijdens de bijeenkomst gingen de sprekers in op diverse aspecten van de aandoening en de behandelpraktijk. Ook werd ingegaan op onderzoekstrajecten die op dit moment lopen, zowel in Nederland als internationaal.

Dat er nog veel vragen leven rond de ziekte van Dupuytren bleek wel uit de respons in de zaal. De meeste vragen kwamen voort uit eigen ervaring, waaruit bleek dat er veel overeenkomsten en ook unieke situaties waren.

Een uitgebreid verslag van deze bijeenkomst en de presentaties vindt u op

dupuytren-nederland.nl

Nieuwe informatiebijeenkomsten in september en november

De volgende informatiebijeenkomst is op **24 september 2018** in het UMCG in Groningen. Verschillende (internationaal) erkende experts op het gebied van onderzoek en behandeling van de ziekte van Dupuytren en Ledderhose komen aan het woord. Ook is er volop ruimte voor vragen en het uitwisselen van ervaringen. Benieuwd naar het programma? Ga naar dupuytren-nederland.nl

U kunt zich hier direct aanmelden!

In november 2018 volgt een informatiebijeenkomst in Dordrecht. De exacte datum daarvoor volgt.



Wat doet de stichting nog meer?

We behartigen de belangen van alle patiënten met de ziekte van Dupuytren en verwante ziektes Ledderhose en Peyronie. Dit doen we onder andere door:

- Informatie te geven, bijvoorbeeld via onze website
- Regionale informatiebijeenkomsten te organiseren
- Overleg te voeren met specialisten, huisartsen, zorgverzekeraars enzovoort
- Advies in te winnen bij de wetenschappelijke adviesraad

Wie zijn wij?

De stichting Dupuytren Nederland is in 2017 opgericht door Henk Verweij en Peter Aardenburg. Recent zijn Bhola Balgobind, Pascale Laban-Impens en Petra van der Veen toegetreden. Bert Bergh is betrokken als adviseur. Alle bestuursleden hebben zelf de ziekte van Dupuytren en/of ervaring met verschillende behandelingen ervoor.

Het werk voor de stichting Dupuytren Nederland gebeurt volledig door onbetaalde vrijwilligers. Heeft u belangstelling om u met ons in te zetten voor de stichting? We horen het graag via: info@dupuytren-nederland.nl

Als stichting zijn we heel blij met de wetenschappelijke adviesraad, bestaande uit inmiddels vier (internationaal) erkende experts op het gebied van onderzoek en behandeling van de ziekte van Dupuytren en Ledderhose:

- Dr. Marrietta Bertleff MScBA, Hand- en polschirurg Bergman Clinics
- Prof. Dr. Paul Werker, Plastisch chirurg en onderzoeker UMCG
- Dr. Kees IJsselstein, Plastisch chirurg Albert Schweitzer Ziekenhuis
- Titia Beumer, Fysiotherapeut Bergman Clinics

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

Nog geen deelnemer?

Als onafhankelijke patiëntenorganisatie is de steun van u als patiënt onmisbaar. Bij voldoende aanmeldingen kunnen we de stichting omvormen tot vereniging. Vanaf dat moment behoort het aanvragen van subsidies tot de mogelijkheden.

Deelname aan de stichting kost slechts 25 euro per kalenderjaar. Met uw steun kunnen we als stichting dus meer bereiken!

Meer dan 25 euro bijdragen mag uiteraard ook!

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.



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