

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

Nieuwsbrief 10 • maart 2021

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

Welkom (nieuwe) aangesloten deelnemer!

Voor iedereen, ook voor onze Stichting, was 2020 een bijzonder jaar. We hadden een aantal activiteiten gepland die helaas niet als fysieke bijeenkomst konden doorgaan vanwege corona. In september konden we met medewerking van Prof. Paul Werker wél een webinar over behandelmogelijkheden organiseren (nogmaals te bekijken via [de website](#)). Ook hebben we eind 2020 een informatief magazine gemaakt dat we alle aangesloten deelnemers hebben toegestuurd.

Heel verheugend is het feit dat we afgelopen jaar 103 nieuwe aangesloten deelnemers mochten verwelkomen. Het is duidelijk dat er grote behoefte is aan ondersteuning van patiënten die te maken hebben met de ziekte van Dupuytren of Ledderhose.

Belangrijk is ook u te informeren over het bestuur en de twee vacatures die met ingang van het nieuwe jaar helaas zijn ontstaan. Vanwege persoonlijke omstandigheden hebben zowel Petra van der Veen (Communicatie) als Bholu Balgobind (Peningmeester) hun bestuursactiviteiten moeten neerleggen. Zij zijn beiden vanaf de oprichting betrokken

geweest en hebben zich in belangrijke mate ingespannen voor de stichting. We zijn hen daarvoor zeer erkentelijk. Inmiddels is Eja Kliphuis actief als vrijwilliger en binnenkort als bestuurslid.

Graag willen we iedereen bedanken die ons dit jaar opnieuw steunt, en alle aangesloten deelnemers een warm welkom heten. Met uw bijdrage kunnen wij uw belangen behartigen en zorgen voor informatie over de ziekten van Dupuytren en Ledderhose.

Activiteiten in 2021

Ook in 2021 zetten we vanwege de coronasituatie de bijeenkomsten voort in de vorm van webinars zoals in september 2020. Het plan is minimaal drie webinars te verzorgen: de eerste is vooral gericht op communicatie tussen bestuur en aangesloten deelnemers, de andere zijn ook gericht op behandelmogelijkheden, onderzoek en een specifieke regio.



Inhoudelijke webinars

Dit jaar zijn we van plan om minimaal nog twee inhoudelijke webinars over de stand van zaken van behandelmogelijkheden en onderzoek te verzorgen.

We willen deze organiseren in samenwerking met verschillende behandelcentra en specialisten.

Deze webinars zijn ook bedoeld om patiënten te informeren over de bestaande deskundigheid, behandelmogelijkheden en ervaringen in verschillende regio's.

In juni hopen we het eerste inhoudelijke webinar te kunnen verzorgen.

Webinar voor aangesloten deelnemers medio mei 2021

In dit webinar praten we u bij over het gevoerde beleid in 2020 en informeren we u over de voorgenomen activiteiten in 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 ontwikkeling en 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.

Ook geven we in dit webinar informatie over een binnenkort nieuw te starten onderzoek naar eventuele knelpunten die patiënten hebben ervaren in het totale behandeltraject (huisarts, diagnosestelling, specialist en handtherapeut). Hierover zal Dr. Dieuwke Broekstra van het UMCG een korte toelichting geven. Meer informatie leest u verderop in deze Nieuwsbrief onder Onderzoek, afgerond en lopend.

We hopen u medio mei online te ontmoeten. U ontvangt hiervoor nog een uitnodiging.

Nieuwe website

Afgelopen periode is hard gewerkt aan een nieuwe website. De verwachting is dat de nieuwe website aan het eind van maart live kan gaan.

Onderzoek: stand van zaken

Op dit moment is er veel activiteit rond onderzoek, waarbij soms ook een oproep gedaan wordt aan patiënten om deel te nemen. We zijn hier uiteraard heel blij mee.

Enquête naar demografische kenmerken, risicofactoren en tevredenheid behandeling ziekte van Dupuytren

Recent is een onderzoek gepubliceerd door dr. Mariëtta Bertleff en dr. Wim Theuvenet (beiden hand- en polschirurgen verbonden aan de HandsOnCare behandelklinieken) naar de ervaringen van circa 330 patiënten die hun polikliniek tussen 2017 en 2020 hebben bezocht met de diagnose Dupuytren.



Enkele opvallende uitkomsten waren: de verhouding man:vrouw was 1,6:1; het overgrote deel (94%) had duidelijke klachten in de vorm van pijn, functiebelemmering of jeuk; er was veel relatie met het vóórkomen van Dupuytren binnen de familie; een deel had niet verwacht dat het revalidatietraject na een operatie zo intensief was; ongeveer 1 op de 5 patiënten had een voorgeschiedenis met een Frozen Shoulder. Het volledige rapport (7 pagina's) is [hier](#) te lezen.

Stand van zaken Ledderhose onderzoek, toepassing radiologie

In de [nieuwsbrief van het UMCG](#) wordt verslag gedaan van de voortgang van het onderzoek binnen het UMCG naar de toepassing van radiologie ter behandeling van de ziekte van Ledderhose.

Enquête naar patiëntervaringen tijdens de huisarts- en de (na)behandelfase (UMCG)

Medio 2020 hebben wij als stichting een enquête uitgezonden naar de ervaringen van Dupuytren patiënten gedurende het huisartsentraject. De resultaten daarvan hebben we onder meer gepubliceerd in onze Nieuwsbrief van augustus 2020.

Binnenkort wordt vanuit het UMCG in Groningen een nieuwe enquête rondgestuurd, die wij in samenwerking met elkaar hebben opgesteld. Hierin wordt nu ook naar het behandeltraject door plastisch chirurgen gevraagd, alsmede naar de ervaringen met de nabehandeling door handtherapeuten. Het is de bedoeling dat de resultaten begin 2e kwartaal van dit jaar bekend zijn.

Tijdens het webinar van medio mei a.s. zal dr. Dieuwke Broekstra, onderzoeker bij de Afdeling Plastische Chirurgie van het UMCG, een korte toelichting geven over deze enquête.

Oproepen tot deelname aan onderzoek

We kregen twee verzoeken om op te roepen tot deelname aan onderzoek.

Oproep deelname Ledderhose patiënten, onderzoek effectiviteit schoenaanpassingen

Het UMCG is begonnen met een pilot studie naar de effectiviteit van schoenaanpassingen (zogenaamde Rocker schoenen) bij patiënten met Ledderhose die pijn ervaren tijdens het lopen.

Voor dit project heeft het UMCG nog deelnemers nodig en ons is gevraagd onderstaande oproep te verspreiden onder onze achterban. Daar werken we graag aan mee. De oproep is ook op Facebook geplaatst binnen de praatgroep voor Dupuytren, Ledderhose en Peyronie:

Oproep UMCG: deelnemers gezocht voor wetenschappelijk onderzoek

Voor een pilot studie naar de effectiviteit van schoenaanpassingen zijn wij op zoek naar patiënten met de ziekte van Ledderhose die pijn ervaren tijdens het lopen en die bereid zijn om op korte termijn 2x naar het UMC in Groningen te komen voor een meting. Voor meer informatie of het doorgeven van interesse kunt u via de e-mail contact opnemen met Roosmarijn Geerlings (r.f.geerlings@umcg.nl), masterstudente Bewegingswetenschappen (RUG) of Anneke de Haan (a.de.haan01@umcg.nl), promovendus afd. radiotherapie UMCG.

Oproep deelname aan Internationale Database voor Dupuytren research

Onlangs zijn wij benaderd door dr. Charles Eaton, voorzitter van de Dupuytren Research Group (DRG), gevestigd in Florida, Verenigde Staten. Zij zijn bezig met het opzetten van een

Internationale Dupuytren Data Bank. Het is de bedoeling dat in deze databank gegevens voor onderzoeksdoeleinden worden opgeslagen van circa 10.000 Dupuytren patiënten. Maar om goede wetenschappelijke conclusies te kunnen trekken worden ook 1.000 niet-Dupuytren-patiënten voor deelname aan deze databank uitgenodigd. Juist voor deze laatste groep, dus de niet-patiënten, zoekt DRG onze steun voor het oproepen van vrijwilligers. Deze vrijwilligers dienen te voldoen aan de volgende criteria:

- Leeftijd van 40 jaar of ouder, met een Europese achtergrond, geen ernstige ziekteverschijnselen, geen zwaarlijvigheid;
- Geen Dupuytren patiënt en ook geen Dupuytren in de familie;
- Tenminste 6 weken vrij van Covid verschijnselen.

Partners van Dupuytren patiënten zijn daarmee dus juist van harte welkom!

Diegenen die willen overwegen aan deze databank mee te werken kunnen zich inschrijven via [deze link](#) waar ook nadere informatie over doel en opzet van de databank staat vermeld.

Over dit verzoek van de DRG hebben wij advies gevraagd aan onze Wetenschappelijke Adviesraad. Zij zagen geen problemen met deelname aan deze databank.

Nieuwe behandelrichtlijnen

Als Stichting Dupuytren Nederland zijn we betrokken bij het opstellen van twee nieuwe behandelrichtlijnen. Een korte stand van zaken leest u hier.

Nieuwe behandelrichtlijn van het Nederlands Huisartsen Genootschap

Onlangs is door het Nederlands Huisartsen

Genootschap (NHG) de NHG-Standaard 'Hand- en Polsklachten' herzien; deze is eind februari 2021 gepubliceerd op de website van het NHG. De vorige richtlijn dateerde van 2010. Om het patiënten perspectief in deze nieuwe NHG-Standaard een plaats te kunnen geven, wilde het NHG weten welke knelpunten, of juist positieve punten, patiënten ervaren bij de zorg door de huisarts met betrekking tot hand- en polsklachten. Hierbij is gedacht aan de communicatie tussen patiënt en huisarts, de informatie die wel of niet wordt verstrekt, de verwijzing naar de fysiotherapeut of het ziekenhuis en de voorlichting van de huisarts daarover, de behandeling en hoe patiënten hun ziekte ervaren.

Onze stichting is gevraagd hiervoor input te geven. We hebben dat onder meer gedaan door de resultaten van onze enquête van mei 2020 over de ervaringen van onze aangesloten deelnemers met het huisartsentraject in te brengen. We hebben ook op verschillende momenten onze zienswijze op de nieuwe conceptrichtlijn gegeven.

De nieuwe richtlijn is inmiddels afgerond en gepubliceerd. U kunt de nieuwe richtlijn [hier](#) lezen.

Nieuwe behandelrichtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie

Ook de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC) herzielt momenteel de huidige behandelrichtlijn, die uit 2012 dateert. Het initiatief voor deze richtlijn is afkomstig van de NVPC en wordt opgesteld door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit de chirurgen en fysiotherapeuten. Onze stichting is vorig jaar gevraagd te participeren in de werkgroep voor

het opstellen van deze nieuwe behandelrichtlijn vanuit het patiënten perspectief.

Naar verwachting zal de nieuwe richtlijn eind dit jaar gereed zijn en begin 2022 worden gepubliceerd. Zodra deze is afgerond hopen we de uitkomsten van deze nieuwe richtlijn ook op onze website te kunnen publiceren.

Ten slotte

We sluiten deze nieuwsbrief af met een aantal huishoudelijke zaken.

Magazine 'Aan de hand en aan de voet'

Ieder aangesloten deelnemer heeft het magazine "Aan de Hand en de voet" ontvangen. Nieuwe aangesloten deelnemers ontvangen als welkomstgeschenk het magazine.

Mocht U behoefte hebben aan meer exemplaren dan kunt U die bestellen via info@dupuytren-nederland.nl. De kosten bedragen € 8 per exemplaar, inclusief portokosten.

Jaarlijkse bijdrage aangesloten deelnemers

Onlangs hebben we u een bericht gestuurd over de jaarlijkse bijdrage van € 25, om ook in 2021 als aangesloten deelnemer de Stichting te ondersteunen. Op dat bericht hebben we een aantal reacties gekregen, hetgeen ons reden geeft ons beleid hierover nader toe te lichten.

De financiële bijdrage vragen we per kalenderjaar. Voor iedereen die zich gedurende het jaar als aangesloten deelnemer aanmeldt, geldt deze jaarbijdrage daarmee voor het betreffende kalenderjaar. Bij het begin van een nieuw kalenderjaar vragen we dus de bijdragen voor dat nieuwe kalenderjaar. Een uitzondering maken we voor die nieuwe aanmeldingen die vanaf 1 november van het lopende jaar zijn

ontvangen: dan geldt de betaling van € 25 tevens voor het daaropvolgende kalenderjaar. Iedereen die zich dus al vóór 1 november als deelnemer had aangemeld ontvangt daarmee aan het begin van een nieuw kalenderjaar een verzoek voor de nieuwe jaarlijkse bijdrage. Hopelijk hebben we hiermee eventuele misverstanden kunnen wegnemen.

Oproep voor bestuursleden en vrijwilligers

Om ons werk als stichting te kunnen continueren hebben we extra menskracht nodig! Zo kan de stichting blijven zorgen voor een goede informatievoorziening, voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. We zoeken nog vrijwilligers die met ons aan de doelstelling van de stichting willen meewerken en die het leuk en zinvol vinden om een deel van hun vrije tijd daaraan te besteden. Als u belangstelling hebt, neem contact op met Henk Verweij (06 53576909).

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".

