

# Stichting Dupuytren Nederland

## Voor en Door patiënten

Nieuwsbrief november 2018

Nog geen  
deelnemer?  
Meld u aan!

### **Beste Dupuytren-patiënt,**

De afgelopen maanden hebben we niet stilgezeten. In deze nieuwsbrief krijgt u een update van de stichting Dupuytren Nederland.

- Een verslag van de informatiebijeenkomst op 24 september jl.
- Een oproep om te vertellen welke invloed Dupuytren op uw leven heeft.
- Over een prioriteringssessie met beleidsmakers en plastisch chirurgen.
- De verschillen tussen mannen en vrouwen bij de ziekte van Dupuytren.
- Over de ANBI-status die de stichting recent gekregen heeft.

### **Informatiebijeenkomst op 24 september met zeer grote opkomst!**

Op 24 september heeft de tweede informatiebijeenkomst van de Stichting Dupuytren Nederland plaatsgevonden. De interesse voor deze avond in Groningen was met bijna 100 bezoekers boven verwachting! Gedurende drie uren hebben de sprekers ons bijgepraat over de ziekte van Dupuytren en de behandelpraktijk. Ook werd ingegaan op onderzoekstrajecten die op dit moment lopen, zowel in Nederland als internationaal.

Een uitgebreid verslag van de presentaties vindt u op [dupuytren-nederland.nl](http://dupuytren-nederland.nl).

### **De volgende informatiebijeenkomst zal begin 2019 plaatsvinden.**

### **Welke invloed heeft Dupuytren op uw leven?**

De internationale Dupuytren Research Group doet een oproep en wil graag weten hoe de ziekte van Dupuytren uw leven en werk beïnvloedt. De onderzoeksgroep vraagt aan patiënten om een video van 10 à 15 seconden op te nemen met de telefoon en deze te delen. In de video kunt u vragen beantwoorden als: Wat is het moeilijkste wanneer je Dupuytren hebt? Zit het in de familie? Wat wilt u dat er in de komende vijf jaar gebeurt?

Doel van de actie is om meer aandacht en begrip te krijgen voor de ziekte.

Meer onderzoek is immers hard nodig!

Op de website [dupuytren.org](http://dupuytren.org) kunt u de korte video insturen!



## Stichting Dupuytren Nederland aan tafel bij prioriteringsbijeenkomst NVPC

In augustus organiseerde de NVPC (Nederlands Vereniging van Plastische Chirurgie) de jaarlijkse prioriteringsbijeenkomst. Aanwezig waren plastische chirurgen en beleidsmedewerkers. En de stichting Dupuytren Nederland - die sinds 2017 bestaat - schoof voor het eerst aan! Tijdens de leerzame bijeenkomst werd besproken welke (gesubsidieerde) onderzoeken de meeste prioriteit moeten krijgen. We waren blij dat we de patiënten met ziekte van Dupuytren konden vertegenwoordigen en dat onze stem daarbij zeer serieus genomen wordt. We hebben onderzoek naar Dupuytren op de kaart kunnen zetten!

Vanuit de stichting hebben we aangegeven dat onderzoek naar de oorzaak en de behandeling van de ziekte het belangrijkste is. De volgende drie onderzoeksvragen hebben we de hoogste prioriteit gegeven:

- 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?

## 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).

## Meer aandacht voor vrouwen met de ziekte van Dupuytren

Meestal wordt gezegd dat de ziekte van Dupuytren vooral voorkomt bij mannen boven de 50 jaar oud en is het een pijnloze aandoening. Maar klopt dat eigenlijk wel? Volgens de **blog van Charles Eaton MD** (Directeur van de Dupuytren Research Group / Dupuytren Foundation) komt de ziekte wel degelijk veel voor bij vrouwen.

Bij vrouwen lijken de klachten vaak anders te zijn dan bij mannen. Verschillende studies laten zien dat vrouwen vaak een grotere kromstand hebben op het moment dat ze behandeld worden. De behandeling is daardoor minder effectief en de ziekte komt vaak terug. Ook lijken er meer en meer bewijzen te komen dat vrouwen een groter risico lopen op pijn en ontsteking in de beginfase van de ziekte, vóórdat de vingers krom gaan staan. Daarnaast hebben vrouwen grotere kans op een frozen shoulder. Het is dus belangrijk dat er meer aandacht komt voor de verschillen tussen mannen en vrouwen bij de ziekte van Dupuytren.

Lees de complete [Engelstalige blog](#).

Of lees [hier](#) de Nederlandstalige samenvatting.



## Nog geen deelnemer?

Voor een onafhankelijke patiëntenorganisatie is de steun van u als patiënt onmisbaar. Met uw steun kunnen we invloed krijgen op beleid en op onderzoek, in het belang van alle patiënten met de ziekte van Dupuytren. Dat lukt als veel patiënten de stichting steunen. Alleen met veel aangesloten deelnemers worden we serieus genomen! Mogen we op uw steun rekenen? Deelname aan de stichting kost slechts 25 euro per kalenderjaar.

Meer dan 25 euro bijdragen mag uiteraard ook!

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

## Wie zijn wij?

De stichting Dupuytren Nederland is in 2017 opgericht door patiënten met de ziekte van Dupuytren en 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](mailto:info@dupuytren-nederland.nl).

## ANBI-status

De stichting Dupuytren Nederland heeft de ANBI-status gekregen. ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instelling en deze status wordt toegekend door de Belastingdienst. Een ANBI draagt bij aan het algemeen nut.

## Stuur deze mail 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 helpen door deze mail door te sturen aan familie (of kennissen), met het verzoek om zich aan te melden als deelnemer bij de stichting.

## Uw stem telt!

Bent u aangesloten deelnemer van de stichting Dupuytren Nederland? Dan heeft u invloed op de activiteiten van de stichting. We horen graag van u welke zaken u belangrijk vindt en waarvoor de stichting zich dus hard moet gaan maken. U ontvangt binnenkort een mail waarmee u uw mening kunt laten horen.

**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".

