

Jaarverslag 2022 Stichting Dupuytren Nederland

De Stichting Dupuytren Nederland (SDN) is een patiëntenorganisatie voor patiënten met de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en/of Peyronie. Dit zijn aandoeningen die het functioneren fors kunnen beperken. Daarom zetten wij ons in om goede informatie over deze aandoeningen en de behandelmogelijkheden te geven en willen wij onderzoek naar oorzaken en betere behandeling bevorderen.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2022 een groot aantal activiteiten ondernomen. In dit jaarverslag geven wij de hoofdzaken weer.

Bestuurszaken

Het bestuur bestaat in 2022 uit zes personen. Vijf van de bestuursleden hebben één of meer van de genoemde aandoeningen. Het zesde bestuurslid heeft een zorg achtergrond.

Voorafgaand aan het jaar stellen we een concept jaarplan op, dit vormt ook de grote lijn voor de subsidieaanvraag. Ook voor 2022 heeft de Stichting Dupuytren Nederland subsidie aangevraagd en ontvangen van PGO.

Het bestuur voldoet aan de eisen zoals beschreven in de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). Ook in 2022 is hier het nodige werk voor verzet.

In 2022 moeten alle besturen tevens voldoen aan de Ultimate Beneficial Owners (UBO) vereisten, hiermee wordt duidelijkheid verschaft over wie belanghebbenden zijn in het bestuur. SDN voldoet aan de vereisten en is op deze manier ingeschreven bij de Kamer van Koophandel.

In verband met de vereisten van de WBTR en de UBO zijn de statuten opnieuw opgesteld door de notaris.

Begin 2023 is door de richtlijncommissie een nieuwe behandelrichtlijn in de specialistische behandeling van Dupuytren vastgesteld. Hierin is ook het commentaar van onze stichting, die eerder met een bestuurslid participeerde in het voortraject, meegenomen.

Het bestuur vergadert in principe maandelijks op een digitale manier. In februari hebben we een (fysieke) vergadermiddag georganiseerd waarin we uitgebreid met elkaar hebben gesproken over onze doelgroepen en onze plannen.

Een belangrijk besluit was dat we meer aandacht willen besteden aan de ziekten van Ledderhose en Peyronie.

We zijn blij dat nu ook deskundigen op het gebied van Peyronie, Ledderhose en radiotherapie (naast Dupuytren) zijn toetreden tot onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad spelen onder meer een belangrijke rol als vraagbaak voor bestuursleden waar het gaat om het beantwoorden van vragen die via de website gesteld worden door patiënten en om het informeren over ontwikkelingen in de behandeling en onderzoek. In november vond een bijeenkomst plaats tussen bestuur en leden van de wetenschappelijke adviesraad. Een belangrijke aanbeveling was de informatie zo begrijpelijk mogelijk te maken, vooral voor mensen die voor het eerst in aanraking komen met Dupuytren, Ledderhose en Peyronie.

Het bestuur van SDN heeft ook contact met de International Dupuytren Society.

Informatievoorziening

Begin 2022 hebben we de nieuwe website van de Stichting Dupuytren in gebruik genomen. We zijn erg blij met deze website, de informatie is naar we hebben begrepen goed te vinden, we kregen veel complimenten over de toegankelijkheid en de mooie vormgeving.

Bij de website hoort ook een nieuw type nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief kan gebruikt worden om ontvangers van de nieuwsbrief extra te attenderen op onderwerpen die meer aandacht krijgen op de website.

Op thuisarts.nl is een link naar de website van de Stichting Dupuytren Nederland geplaatst. Ook zien we op de websites van behandelaars steeds vaker een link naar onze website. We zijn blij met deze vorm van erkenning.

Behalve over de verschillende ziektebeelden en de behandeling daarvan geven we ook informatie over onderzoek naar andere behandelvormen. Eén van de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad, dr. Mariëtta Berthleff, doet onderzoek naar het mogelijk effect van het voedingssupplement Q10 op Dupuytren; op de website geven we informatie over dit onderzoek. Veel patiënten zijn geïnteresseerd in radiotherapie. Anneke de Haan MSc, onderzoeker bij het UMCG, heeft tijdens een webinar dat wij in mei organiseerden verteld over het Ledrad onderzoek. Ook heeft een bestuurslid namens het bestuur overleg gehad met Anneke de Haan MSc, dr. Roel Steenbakkers (beiden lid van de wetenschappelijke adviesraad) en een geïnteresseerde patiënt over de mogelijkheden van radiotherapie bij Dupuytren. Dit overleg loopt nog.

Webinars blijken een goede manier te zijn om informatie te verstrekken. De webinars zijn terug te zien op de website.

Het webinar op 17 mei bestond uit twee onderdelen. Dr. Dieuwke Broekstra vertelde over haar onderzoek naar patiënt-ervaringen bij Dupuytren en over de bevindingen van het onderzoek in Engeland naar een medicijn (Anti-TNF) bij beginnende Dupuytren. Anneke de Haan MSc van het UMCG, vertelde over het LedRad onderzoek, waarbij Ledderhose met radiotherapie behandeld wordt.

Op 19 september organiseerden we een bijeenkomst voor aangesloten leden in het Antoniusziekenhuis. Zes sprekers verzorgden boeiende presentaties, ook was er gelegenheid de sprekers te ontmoeten. Dr. Berbel Sluijter en Pierre Pennehouat (physician assistant), verzorgden een inleiding over Dupuytren; dr. Helena Nugteren en dr. Jack Beck verzorgden een inleiding over Peyronie en prof.dr. Ruud Selles en dr. Dieuwke Broekstra vertelden over de stand van zaken naar onderzoek. Van deze inleidingen zijn opnames gemaakt die ook terug zijn te zien op de website.

We ontvingen verzoek van Sophie Riesmeijer MSc, promovendus aan het UMCG om een bijdrage te leveren aan drukkosten van de publicatie van haar promotieonderzoek naar de invloed van erfelijke factoren op het ontstaan van Dupuytren. We mogen hier geen subsidiegeld voor gebruiken. Gelukkig ontvangen we van donateurs ook een bijdrage, zodat we aan deze publicatie hebben kunnen bijdragen. Sophie is gepromoveerd in oktober 2022 en heeft in januari 2023 tijdens een webinar verteld over haar onderzoek.

Een belangrijke functie op de website is de gelegenheid voor patiënten om vragen te stellen over hun aandoening. In 2022 ontvingen we ruim 100 vragen, die alle beantwoord zijn, vaak met hulp van de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad.

Dit Jaarverslag 2022 is vastgesteld op 26 april 2023.

**Stichting Dupuytren Nederland
te Delfzijl**

Balans per 31 december 2022

Balans per 31 december 2022

(na resultaatbestemming)

	<u>31 december 2022</u>	<u>31 december 2021</u>
	€	€
ACTIVA		
Vlottende activa		
<i>Vorderingen</i>		
Overige vorderingen	817	-
<i>Liquide middelen</i>	27.935	20.709
	<hr/>	<hr/>
Totaal activazijde	<u><u>28.752</u></u>	<u><u>20.709</u></u>

	<u>31 december 2022</u>	<u>31 december 2021</u>
	€	€
PASSIVA		
Stichtingsvermogen		
Overige reserve	15.040	11.609
Kortlopende schulden		
Schulden aan leveranciers	726	-
Overige schulden (terug te betalen subsidie over voorgaande jaar)	<u>12.986</u>	<u>9.100</u>
	13.712	9.100
Totaal passivazijde	<u><u>28.752</u></u>	<u><u>20.709</u></u>

**Stichting Dupuytren Nederland
te Delfzijl**

Staat van baten en lasten over 2022

Staat van baten en lasten over 2022

	<u>werkelijk</u> <u>2022</u>	<u>budget 2022</u>	<u>werkelijk</u> <u>2021</u>
	€	€	€
Baten			
PGO subsidie	18.962	31.948	17.109
Donaties en giften	<u>8.055</u>	<u>7.630</u>	<u>7.757</u>
	<u>27.017</u>	<u>39.578</u>	<u>24.866</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	4.572	5.370	3.025
Informatievoorziening	7.823	11.228	12.477
Belangenbehartiging	-	7.800	500
Instandhoudingskosten	<u>11.191</u>	<u>13.500</u>	<u>1.970</u>
Som der bedrijfslasten	<u>23.586</u>	<u>37.898</u>	<u>17.972</u>
Netto resultaat	<u>3.431</u>	<u>1.680</u>	<u>6.894</u>
Resultaatbestemming			
Overige reserve	<u>3.431</u>		<u>6.894</u>

Toelichting:

De totale lasten (vooral informatievoorziening en belangenbehartiging) zijn lager geworden doordat de voorgenomen organisatie van een 'dag van Dupuytren' en het maken van een 'overzicht behandelmogelijkheden' niet haalbaar bleken.

De instandhoudingskosten zijn grotendeels de kosten voor uitbesteding van backoffice, leden- en financiële administratie bij een extern bureau (sinds 2022); hier staan extra baten tegenover door de extra subsidie hiervoor.