

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

Nieuwsbrief 9 • augustus 2020

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

Beste Dupuytren-patiënt,

Nog steeds zitten we wereldwijd midden in de corona-pandemie, hoe positief de ontwikkelingen in Nederland de afgelopen periode gelukkig ook waren. Handen wassen – wat voor sommige Dupuytren-patiënten niet gemakkelijk is - blijft een van de belangrijkste dingen om gezond te blijven.

Inmiddels worden afspraken met artsen weer ingepland en worden patiënten met Dupuytren weer doorverwezen en behandeld. Dat hebben we als bestuursleden zelf de afgelopen periode ook weer mogen ervaren.

Ondanks deze onwerkelijke tijd is er veel nieuws te melden. In deze nieuwsbrief leest u over de bijgestelde plannen van de stichting Dupuytren Nederland. We hebben toestemming om de subsidie voor 2020 op een andere manier in te zetten en zijn als bestuur onder andere bezig met:

- het organiseren van een webinar;
- het maken van een magazine voor en door Dupuytren- en Ledderhose-patiënten;
- de herziening van de behandelrichtlijn voor Dupuytren en Ledderhose;
- het doen van onderzoek onder patiënten, op dit moment naar de ervaring met de zorg die huisartsen leveren;

En natuurlijk sturen we de kwartaalnieuwsbrieven en beantwoorden we – met hulp van de leden van onze wetenschappelijke adviesraad - veel vragen die we van u binnenkrijgen. Heeft u een vraag, laat ons dat vooral weten via info@dupuytren-nederland.nl.

Noteer vast in uw agenda: webinar op 22 september!

Op 22 september om 19.00 uur organiseert de stichting Dupuytren Nederland een webinar voor patiënten met de ziekte van Dupuytren en Ledderhose. Tijdens dit webinar vertelt Prof. Dr. Paul Werker (plastisch chirurg en onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen) over het ontstaan en de behandeling van de ziekte van Dupuytren. Ook gaat hij in op de laatste stand van onderzoek. Daarnaast vertelt Elise Karssies (handtherapeut, Universitair Medisch Centrum Groningen) over de behandeling na een operatie.

Kijkt u het webinar live, dan is er de gelegenheid om vragen te stellen.

We hopen hiermee een goed alternatief voor de regionale informatieavonden te kunnen bieden. Een uitnodiging voor dit webinar met de mogelijkheid om u aan te melden, volgt!

Aan de hand (en de voet), magazine voor mensen met Dupuytren en Ledderhose

De stichting Dupuytren Nederland gaat in 2020 een herziene versie van het magazine **Aan de hand** uitbrengen.

De huidige versie van dit magazine dateert uit 2013. Hoogste tijd dus om de nieuwste inzichten te verwerken.

We gaan het magazine daarnaast uitbreiden met informatie over Ledderhose.

Bekende Nederlanders en Dupuytren

Veel mensen in Nederland hebben het: één op de vijf mensen boven de 50 jaar heeft de ziekte van Dupuytren in meer of mindere mate.

Logisch dus dat ook veel beroemdheden de ziekte hebben of hadden: bijvoorbeeld oud-premier Margaret Thatcher, oud-president Ronald Reagan, schrijver Samuel Beckett en acteur David McCallum.

En dichterbij huis: BN'ers met de ziekte van Dupuytren zijn goochelaar Hans Kazàn en toppianist Ivo Janssen. [Lees hier](#) een recent interview met Hans Kazàn en [bekijk hier](#) de documentaire over Ivo Janssen.

Beiden hebben ook hun medewerking toegezegd aan de herziene versie van het magazine voor patiënten met Dupuytren en Ledderhose.

Gezocht: patiënten die willen vertellen over hun eigen ervaringen

In de herziene versie van het magazine **Aan de hand (en de voet)** willen we niet alleen behandelaars en bekende Nederlanders aan het woord laten. We zijn op zoek naar patiënten die mee willen werken aan een interview. Heeft u interesse? Stuur dan een mail aan info@dupuytren-nederland.nl en vertel kort iets over uzelf en uw ervaring met Dupuytren/Ledderhose. We zijn specifiek op zoek naar:

- een patiënt die ervaring heeft met diverse behandelmethodes, zoals de naaldmethode en een operatieve behandeling
- een patiënt met zowel Dupuytren en Ledderhose

**Wilt u
meewerken
aan het
magazine?**



Onderzoek naar de ervaringen van patiënten met de huisarts

In de nieuwsbrief van mei riepen we u op om mee te doen aan een onderzoek dat de stichting Dupuytren Nederland doet op verzoek van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Het Nederlands Huisartsen Genootschap wil de behandelrichtlijn voor huisartsen voor de ziekte van Dupuytren herzien en wil daarvoor graag de input van patiënten gebruiken.

In de bijlage leest u de anonieme resultaten van het onderzoek. Aan dit onderzoek hebben 241 respondenten meegedaan ofwel 67% van de uitgezonden uitnodigingen; een mooi resultaat! Hieronder een aantal highlights:

- De meeste patiënten gaan naar de huisarts als ze een of meer knobbels of strengen in hun handpalm of aan de binnenkant van hun vingers hebben. Een groot deel van hen kan de vingers dan niet meer helemaal strekken.
- Tussen het constateren van de klachten en het bezoek aan de huisarts zit over het algemeen meer dan 6 maanden.
- Iets meer dan de helft van de respondenten dacht zelf al aan Dupuytren, bijvoorbeeld vanwege familie-historie (bijna 60% in familie bekend).
- Tijdens het gesprek met de huisarts komt de noodzaak om wel of niet te behandelen het vaakst aan bod. Over het ontstaan van de ziekte wordt het minst vaak informatie gegeven.
- Van alle behandelmogelijkheden wordt in 75% van de gesprekken de operatieve ingreep (partiële fasciëctomie) besproken. In 60% van de gesprekken komt ook de percutane naald-fasciotomie aan de orde.
-

- 60% van de patiënten wordt door de huisarts bij het eerste bezoek doorverwezen. Voor 40% van de respondenten was dat volgens de huisarts (nog) niet nodig.
- De helft van de respondenten is tevreden over de informatie die de huisarts verstrekte. In een kwart van de gevallen was de informatie onvolledig of klopte deze niet.
- Bijna 10% was jonger dan 50 jaar; de categorieën 51-60, 61-70 en ouder dan 70 jaar waren globaal elk 30% van het totaal. 60% was man, 40% was vrouw.

Hartelijk dank voor het beantwoorden van de vragen! We gaan de resultaten bespreken met het Nederlands Huisartsen Genootschap en hopen dat veel patiënten met Dupuytren in de toekomst baat zullen hebben van de bijgestelde richtlijn.

Update over de LedRad-studie

In de LedRad-studie wordt onderzoek gedaan naar de behandeling van de ziekte van Ledderhose met radiotherapie. Alle patiënten hebben de behandeling binnen de studie inmiddels afgerond. De laatste resultaten van het onderzoek worden in de zomer van 2021 verwacht, waarna de analyse afgerond kan worden.

Meer weten? [Lees de nieuwsbrief \(mei 2020\)](#)



Herziening behandelrichtlijn ziekte van Dupuytren

We schreven er ook in eerdere nieuwsbrieven al over: de herziening van de behandelrichtlijn voor de ziekte van Dupuytren. Deze richtlijn is bedoeld voor alle zorgverleners voor patiënten met de ziekte van Dupuytren. Als stichting Dupuytren Nederland zijn we voor deze werkgroep gevraagd om bij te dragen en de ervaringen van onze deelnemers in te brengen. Begin juni heeft de eerste bijeenkomst van de werkgroep Richtlijn Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie plaatsgevonden. Primair kijkt men naar Dupuytren, maar vanuit onze stichting hebben we gepleit ook aandacht te geven aan Ledderhose. Ook is de wens om aparte aandacht voor fysiotherapie te hebben; over deze behandeling krijgen we de laatste tijd veel vragen binnen. Er is echter geen onderzoek naar gedaan; wel is de aanname dat een behandeling met fysiotherapie vóór (of in plaats van) een operatie de ziekte van Dupuytren eerder kan verergeren dan verbeteren.

Oproep om het bestuur te ondersteunen

De invloed van de stichting Dupuytren Nederland groeit en ons ledenaantal nadert de 200 leden! Dat is geweldig nieuws voor zo'n jonge stichting als die van ons!

Met vijf bestuursleden en één vrijwilliger doen we tot nu toe al het werk voor de stichting. Sinds kort hebben we – dankzij de subsidie die we vanaf 2020 ontvangen – hulp van een communicatieadviesbureau. Zij gaan voor ons de website herbouwen en helpen bij het herzien van het magazine.

U begrijpt: dit is ontzettend veel werk voor vijf personen. Wilt u een steentje bijdragen, in het bestuur of als vrijwilliger, dan horen we dat graag via info@dupuytren-nederland.nl

Wij nemen dan contact met u op.

Aantal betalende deelnemers in 2020: 167!!!

De steun die we van u als patiënten krijgen is geweldig! In juli 2020 mochten we de 186e deelnemer van de stichting Dupuytren Nederland verwelkomen. Dat is geweldig nieuws! (NB Er is een verschil tussen het aantal aangemelde deelnemers en het aantal betalende deelnemers; een deelnemer is pas officieel lid als de betaling bij ons binnen is.) Dankzij uw steun kunnen we zoveel plannen ten uitvoer brengen, zelfs in deze vreemde coronatijd. We zijn bezig met de subsidieaanvraag voor 2021 en daarvoor is dit ledenaantal erg belangrijk. Zonder leden geen subsidie en geen belangenbehartiging voor alle patiënten met Dupuytren en Ledderhose.

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".

