

Uw ervaringsverhaal delen?

Op de website van Stichting Dupuytren Nederland (SDN) staan ervaringsverhalen van mensen met de ziekte van Dupuytren. Graag breiden we die uit met meer ervaringen, ook die met de ziekten van Ledderhose en Peyronie.

Wij zoeken

Mensen die hun persoonlijke verhaal over hun ervaring met de ziekte van Dupuytren, Peyronie en of Ledderhose willen delen op de website van SDN.

Doel

Ervaringsverhalen op de website van SDN helpen mensen met Dupuytren, Ledderhose en/of Peyronie zich een beeld te vormen van de aandoening: hoe is het verloop; wat is de behandeling; welke keuzes kunnen patiënten en behandelaars maken? Ervaringsverhalen laten ook zien wat de gevolgen van de ziekte en de behandeling kunnen zijn voor het dagelijks leven van patiënten.

We plaatsen op de website ook graag verhalen die de verschillen tussen de ervaringen laten zien.

We respecteren de privacy van de mensen die hun ervaringsverhaal willen delen. Dat betekent:

- het verhaal wordt pas geplaatst na toestemming door de geïnterviewde
- het ervaringsverhaal wordt verwijderd zodra de geïnterviewde dat aangeeft
- ervaringsverhalen worden voor een periode van vijf jaar geplaatst

Werkwijze

Mensen die hun ervaringsverhaal willen delen op de website kunnen zich melden bij een bestuurslid. Soms heeft een behandelaar iemand gewezen op deze mogelijkheid. Soms ook benadert het bestuur iemand voor een ervaringsverhaal, bijvoorbeeld na een voorstel van behandelaars of de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR).

Tijdens een persoonlijke kennismaking met twee leden van het bestuur wordt de hoofdlijn van uw ervaringsverhaal doorgenomen en leggen de bestuursleden de werkwijze uit. Het bestuur besluit dan in overleg met u of het verhaal als ervaringsverhaal kan worden opgenomen op de website.

Daarna verzorgt een professionele interviewer het interview. Foto's bij het verhaal worden gemaakt door een professionele fotograaf. De foto's maken het verhaal rijker.

Als de geïnterviewde niet wil dat gegevens als naam en woonplaats te vinden zijn, dan worden die niet genoemd. Alleen algemene gegevens worden dan opgenomen.

Heeft u belangstelling? Laat dit weten: voorzitter@dupuytren-nederland.nl