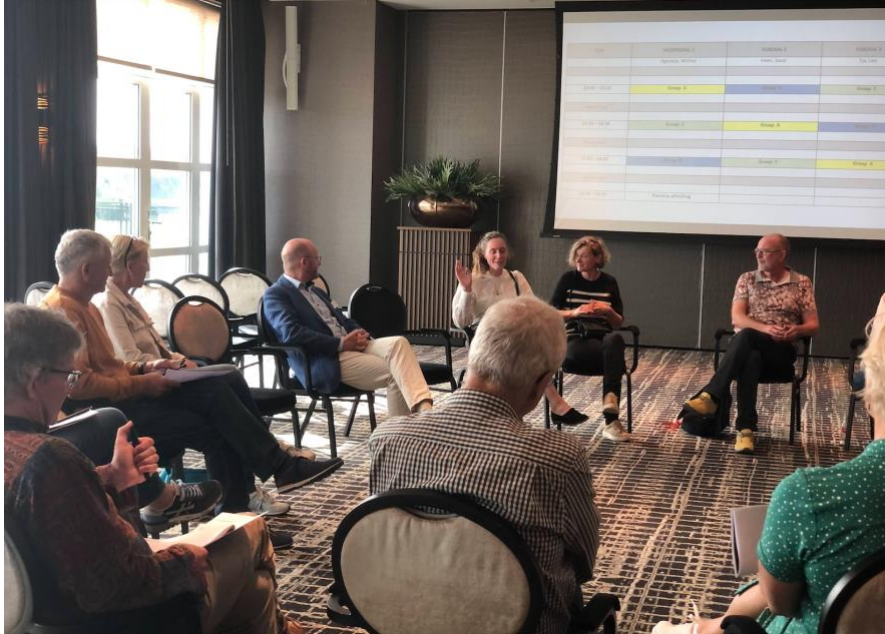


## Fysieke bijeenkomst 7 oktober 2023 in Apeldoorn

Impressie van de drie workshops met professor Paul Werker

Na de plenaire bijeenkomst volgden er drie workshops met professor dr. Paul Werker. De gemiddelde groepsgrootte was 16-17 personen.



Tijdens de eerste workshop stelde Paul voor de workshops in een kring te houden, zodat men elkaar beter kon zien. De deelnemers kwamen uit alle delen van Nederland en zelfs uit België en Duitsland. Bij alle sessies informeerde Paul voorafgaand aan de sessie of iedereen zijn presentatie had begrepen. Het viel op dat niemand vragen had, voor iedereen was de presentatie van Paul helder. Met name de verschillende stadia van Dupuytren en de daarbij behorende behandeling, die Paul tijdens zijn presentatie in de grote zaal uitlegde in vier verschillende groepen, sprak mensen aan. Deze stadia werd als volgt uitgelegd: Groep 1: heeft nauwelijks klachten. Groep 2: heeft een knobbeltje in de hand en gaat daarmee naar de huisarts. Groep 3: krijgt last van kromstand en er volgt een operatie of naaldfasciotomie. Groep 4: dat zijn de mensen die hier in de zaal zitten en al een behandeling achter de rug hebben. In deze groep horen ook mensen jonger dan 40 jaar met beginnende Dupuytrenklachten. Volgens Paul hebben de mensen in deze groep speciale aandacht nodig van een plastisch chirurg met expertise op het gebied van de ziekte van Dupuytren. Tijdens de workshopssessies refereerde Paul regelmatig aan deze stadia of groepsindeling.



De dynamiek in de groepen was verschillend, in de ene groep lieten mensen hun handen zien voor advies en in een andere groep lag het accent meer op wetenschappelijk onderzoek. De meest gestelde vragen kwamen in alle groepen terug. Hieronder volgt een samenvatting van de meest gestelde vragen:

### **Hoe snel komt de ziekte van Dupuytren terug?**

PW: Dat is bij iedereen verschillend, dit is ook afhankelijk van welk beroep en of hobby je hebt. Bij zwaar handenarbeid en bepaalde sporten zal de ziekte van Dupuytren eerder terug keren. PW adviseert om in deze situaties fietshandschoentjes met gelpads te dragen, deze beschermen je handen tegen druk en trillingen. Druk en trillingen kunnen het Dupuytrenweefsel activeren. PW waarschuwt voor het verwijderen van Dupuytrenweefsels op de knokkels. Deze kunnen gemakkelijk door de chirurg verwijderd worden maar operaties zijn nooit 100 % zonder risico. Zijn advies is als je er geen last van hebt dan mooi zo laten.

### **Waarom wordt er voor een huidtransplantaat gekozen?**

PW: Overall in het lichaam, en ook in de huid zitten veel fibroblasten. Fibroblasten zijn cellen die het bindweefsel onderhouden. Ze maken het aan en breken het af. In de huid zorgen ze voor stevigheid en elasticiteit en ze spelen een belangrijke rol bij het herstellen van schade, bijvoorbeeld na verwonding. Bij Dupuytren is de balans van aanmaak en afbraak van bindweefsel onder de huid verstoord en wordt er meer bindweefsel aangemaakt dan afgebroken. Bij een deel van de patiënten met Dupuytren is de huid betrokken in het proces en lijkt de huid een bron van fibroblasten te zijn die een rol spelen bij het ontstaan van een recidief na operatie. De huid in de handpalm en aan de binnenzijde van de vingers is anders dan de huid op andere plaatsen van het lichaam en mogelijk gedragen de fibroblasten in deze huid zich ook anders. Door deze huid te verwijderen worden deze bijzondere fibroblasten verwijderd. Een huidtransplantaat genomen van een andere plaats van het lichaam gedraagt zich anders en brengt daardoor rust in de hand.

### **Is er een relatie met Frozensholder en de ziekte van Dupuytren?**

Bij een paar deelnemers is er een voorgeschiedenis met Frozensholder, zij vragen of er een relatie is met de ziekte van Dupuytren. PW: mensen met de ziekte van Dupuytren hebben meer kans op een Frozensholder, het zijn een boertje en zusje van elkaar. Het schoudergewricht heeft geen kop en kom zoals bij andere gewrichten, het wordt bij elkaar gehouden door bindweefsel, pezen en spieren. Bij Frozensholder is het bindweefsel rond het gewrichtskapsel aangedaan.

### **Is de ziekte van Dupuytren erfelijk?**

PW: de ziekte van Dupuytren heeft een erfelijk component. Als je erfelijk belast bent hoef je deze ziekte nog niet te krijgen. Wanneer en of de ziekte van Dupuytren actief wordt en hoe het verloop zal zijn, is voor iedereen verschillend. Het is wel bekend dat microtrauma's de ziekte van Dupuytren kunnen triggeren. Er wordt veel onderzoek gedaan naar welke genen van invloed zijn op het ontstaan van de ziekte van Dupuytren. Dit onderzoek is best ingewikkeld, het gaat niet om

één gen. Het blijkt dat verschillende genomen elkaar beïnvloeden. Het is nog niet duidelijk op welk gen ingegrepen moet worden om de ziekte van Dupuytren niet actief te laten worden.

### **Kan bestraling de ziekte van Dupuytren afremmen?**

PW: bestraling kan worden gegeven in de eerste fase van de ziekte van Dupuytren. Deze bestraling is zo laag dat het niet veel schade geeft. Op dit moment loopt er een onderzoek naar bestraling bij de ziekte van Dupuytren in het UMCG, dit onderzoek heet de DEPART-studie. (Meer info over dit onderzoek staat op onze website). Over 5 jaar hopen we de eerste resultaten te kunnen rapporteren. Men kan zich nog steeds opgeven voor dit onderzoek via de website van het UMCG. Radiotherapie wordt alleen toegepast bij groei van de knobbel, niet als de groei van de knobbel al lange tijd stil staat en dus stabiel is.

Een deelnemer met de ziekte van Ledderhose vertelde dat ze Radiotherapie in Duitsland had gehad en dat ze nu geen pijnklachten meer heeft. Verder adviseerde ze schoenen met stevige zolen en een zacht zooltje in de schoen. Een andere deelnemer had veel baat bij sketcher schoenen.

### **Hoe lang duurt de revalidatie na een operatie bij de ziekte van Dupuytren?**

PW: Dat is bij iedereen verschillend, dit hangt af van de ernst en uitbreidheid van de ziekte en ook van de soort operatie, maar over het algemeen kan de hand na 6 weken weer goed worden ingezet en is na één jaar weer min of meer zoals vanouds.

### **In de laatste sessie waren er veel vragen over de operatie**

PW: Wij maken handen heel maar tijdens een operatie maken wij ook weefsel kapot, dit leidt afgezien van tot directe schade ook tot een toename van afgifte van cytokines, een soort signaalstofjes. Cytokines spelen een rol bij de afweer tegen infecties en veroorzaken een ontstekings reactie in het weefsel, en dit stimuleert een toename van de bindweefselcellen (fibroblasten). Sommige van deze stofjes spelen waarschijnlijk een rol bij het opnieuw ontstaan van bindweefselstrengen, die weer kromme vingers kunnen geven, welke stofjes dit zijn is niet bekend, maar een stofje met de naam TNF-alfa speelt zeker een rol.

Paul adviseert om te behandelen als de kromstand van een vinger toeneemt. Het MCP gewricht (MetaCarpoPhalangeale, knokkels van de hand) is relatief gemakkelijker recht te krijgen, net als het DIP (DistaleEnterPhalangeale, gewrichtje vlak bij de nagel). Het PIP (Proximale InterPhalangeale, middelste) gewricht is het lastigste te behandelen, en komt ook niet altijd helemaal recht uit de operatie. Paul opereert niet meer dan twee vingers tegelijk en kiest steeds meer voor huidtransplantatie. Volgens Paul kunnen alle plastisch chirurgen prima een operatie bij Dupuytren uitvoeren. Bij ernstige Dupuytren klachten, vooral als het al op jonge leeftijd begint en snel weer terugkomt na een operatie, is het belangrijk een plastisch chirurg te zoeken met expertise op het gebied van de ziekte van Dupuytren. Handtherapie is een standaard onderdeel van de nabehandeling

### **Kan ik mij laten behandelen met Anti-TNF-alpha?**

PW: Anti-TNF-alpha werkt niet bij kromme vingers. Het onderzoek naar de effectiviteit van deze stof op de lange termijn is nog niet afgerond.

### **Samenvatting van Paul na afloop van de workshopsessies:**

- Paul was blij dat de deelnemers zijn presentatie goed hadden begrepen
- Paul zag de worsteling bij de deelnemers die op zoek zijn naar een goede behandelaar.
- Paul adviseert iedereen zichzelf te wapenen met kennis en goed beslagen ten ijs te komen bij zijn of haar behandelaar.
- Paul is blij met de SDN en geeft het belang van deze stichting aan.

