

In gesprek met bestuursleden SDN

De deelnemers gingen in drie rondes met Leo Sparreboom (voorzitter) en Eja Kliphuis (bestuurslid) in gesprek. Op tafel lag voor iedereen de nieuwe folder, een korte tekst over nieuwe ervaringsverhalen en een korte tekst over nieuwe bestuursleden.

Aan de hand van de **nieuwe folder** ([digitale versie](#)) en de [website](#) kwam het gesprek snel op gang. De folder werd positief ontvangen en de informatie op de website van SDN werd goed gewaardeerd. Wel waren er opmerkingen over de vindbaarheid van bijvoorbeeld deze bijeenkomst. Die kan duidelijker op de eerste webpagina staan. Het bestuur werkt regelmatig aan het verbeteren van de website en neemt de suggesties mee.

Ook werd de vraag gesteld of informatie van SDN niet ook op social media als Facebook te vinden moet zijn. Op dit moment richten we ons als bestuur van zes vrijwilligers op het actueel houden van de website. De Facebookpagina van Anna Schurer (van de patiëntenvereniging Dupuytren in de UK) wordt door een aantal aanwezigen en door enkele bestuursleden gevolgd.

Verder werd opgemerkt dat de informatie wel vooral de medische kant benadrukt. De gevoelskant en de pijn die de ziekten kan geven, worden gemist. In gesprek met de drie groepen kwamen die aspecten wel duidelijk naar voren. Een greep uit de ervaringen:

- Mensen die hun hobby's (muziek spelen, tekenen) niet (goed) meer kunnen doen
- Dupuytren zou geen pijn doen: verschillende deelnemers zeggen wél pijnklachten te hebben. Dit komt ook naar voren uit een [onderzoek \(Bertleff/Theuvenet\)](#) onder hun patiënten
- Een jonge hovenier die zich afvroeg of hij dit werk kon blijven doen met Dupuytren
- Een vrouw met kromme vinger(s) door Dupuytren die daardoor niet goed met haar dove dochter kan communiceren; de gebaren niet meer goed kan maken. Zij hoopt vooral ook dat haar dochter niet ook Dupuytren krijgt
- Een jonge vrouw die van de fysiotherapeut als oefening krijgt haar gekromde vingers te strekken (terwijl Dupuytren cellen daarbij juist actiever kunnen worden, zie inleiding Prof. Werker (vanaf 1 uur 27 minuten) [<link naar webinar september 2020>](#).

Een belangrijke vraag die vaak en ook hier gesteld werd: **'Hoe vind ik een goede behandelaar?'**

Als bestuur hadden we het plan om tot een overzicht van behandelaars te komen. Dit werd ons echter afgeraden door de Wetenschappelijk Adviesraad (WAR). Op dit moment zijn we bezig met een alternatief, een **Keuzehulp bij Dupuytren**. De National Health Service in UK heeft een mooie [keuzehulp bij Dupuytren](#) ontwikkeld. We bewerken die naar de Nederlandse situatie. Deze is begin 2024 klaar voor de website en als papieren versie.

Het is wel mogelijk een aantal aandachtspunten voor patiënten te geven: we gaan er daarbij van uit dat operaties aan handen zo complex zijn dat een plastisch chirurg die Dupuytren behandelt daar echt in gespecialiseerd moet zijn. Europese certificering kan een extra aanbeveling zijn.

Bij de keuze van een behandelaar verdient het aanbeveling dat

- 1) de plastisch chirurg zo'n honderd Dupuytren operaties per jaar doet
- 2) de plastisch chirurg zowel de naaldmethode als de 'open operatie' kan uitvoeren en met u kan afwegen wat in uw geval het beste is



- 3) eventueel bereid is u door te verwijzen naar een andere chirurg de plastisch chirurg werkt samen met een gespecialiseerde handtherapeut (fysiotherapeut of ergotherapeut met aanvullende opleiding) voor een goede nabehandeling.

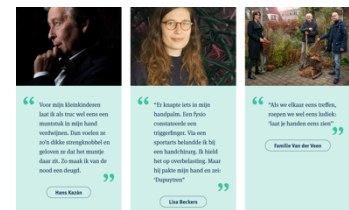
De [webinars van SDN](#) kunnen helpen om een beeld te krijgen van verschillende behandelmethoden.

Het bestuur kreeg als suggestie **eenvoudige gesprekshulpen** te maken voor patiënten met Dupuytren. Maak er één voor bij de huisarts en één voor bij de plastisch chirurg. Niet iedereen is immers even goed in staat informatie te zoeken en vragen te stellen.

Er werden verschillende suggesties gedaan voor het verspreiden van de folder onder behandelaars: huisartsen, fysiotherapeuten (geen vingers strekken bij Dupuytren!), plastisch chirurgen, podotherapeuten, gezondheidscentra.

Nieuwe ervaringsverhalen

We zijn op zoek naar nieuwe ervaringsverhalen voor op de website van SDN. We hebben een korte tekst gemaakt over hoe het delen van een ervaringsverhaal in zijn werk gaat. We hopen op meer ervaringen met Dupuytren, Ledderhose en Peyronie. De tekst vindt u op [de website](#).



Nieuwe bestuursleden

Over enige tijd zijn we op zoek naar nieuwe bestuursleden. Ook hiervoor hebben we een korte tekst gemaakt. Daarin beschrijven we wat bestuursleden doen. Ook deze tekst vindt u op [de website](#).

Meer informatie over het bestuur van SDN vindt u op [onze website](#).

Bestuurslid worden bij SDN?



Het bestuur van Stichting Dupuytren Nederland (SDN) bestaat geheel uit vrijwilligers. Zij zorgen samen met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) én patiënten voor de activiteiten van onze patiëntenorganisatie. Het huidige bestuur is gestart in 2021 en bestaat uit zes personen. Het grootste deel van de bestuursleden heeft de ziekte van Dupuytren (en/of Ledderhose of Peyronie). We houden het bestuur graag op de sterkte die we nu hebben.

Wij zoeken

Binnenkort zoeken we een nieuw bestuurslid en een nieuwe secretaris. Wij breiden het bestuur graag uit, ook met mensen met de verwante ziekten Ledderhose en Peyronie. Het is prettig vroeg met elkaar in contact te komen. Dan is er tijd voor inwerken en overdracht.