

Jaarverslag 2024 Stichting Dupuytren Nederland

Inleiding

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

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2024 een groot aantal activiteiten ondernomen. In dit jaarverslag geven wij de hoofdzaken weer.

Bestuurszaken

Het bestuur bestond in 2024 uit zes personen. Vijf van de bestuursleden hebben één of meer van de genoemde aandoeningen. Het zesde bestuurslid heeft een zorgachtergrond.

Met het oog op de continuïteit en diversiteit streven we naar het uitbreiden van het bestuur.

Hiertoe hebben we de volgende acties ondernomen: de in 2023 vastgestelde procedure is ook gepubliceerd op de website; opnieuw hebben we aandacht gevraagd voor nieuwe bestuursleden tijdens de jaarlijkse bijeenkomst met patiënten in 2024 en in nieuwsbrieven.

Voorafgaand aan het jaar stellen we een concept jaarplan op, dit vormt ook de grote lijn voor de subsidieaanvraag. Ook voor 2024 heeft de Stichting Dupuytren Nederland subsidie aangevraagd bij PGO en deze ook ontvangen.

Het bestuur voldoet aan de eisen zoals beschreven in de Wet Bestuur en Toezicht

Rechtspersonen (WBTR). In 2022 is hier het nodige werk voor verzet zodat we ook in 2024

konden volstaan met een maandelijkse toetsing op WBTR aspecten. Hetzelfde geldt voor de UBO verplichtingen (een *Uiteindelijke Belanghebbende bij de Organisatie*).

Het bestuur vergadert in principe maandelijks op een digitale manier, waarbij het streven is om op één van deze maandelijkse vergaderingen elkaar in persoon te ontmoeten. In april 2024 hebben we een (fysieke) vergaderdag georganiseerd waarin we uitgebreid met elkaar hebben gesproken over onze werkwijze, centraal hierin stond het communicatieplan.

Nederlandse Patiëntenfederatie, internationale patiëntenorganisaties

In 2023 hebben we mede op advies van leden van onze Wetenschappelijke Adviesraad een aspirant- lidmaatschap bij de Nederlandse Patiëntenfederatie aangevraagd en gekregen.

Op verzoek van de Nederlandse Patiëntenfederatie hebben we onze statuten en reglementen zodanig aangepast dat expliciet vaststaat dat een meerderheid van de bestuursleden bestaat uit patiënten en is duidelijker vastgelegd hoe de zeggenschap van patiënten (zowel van de aangesloten deelnemers als anderen) op het beleid van SDN is geregeld. We zijn erg verheugd dat we in 2024 formeel zijn toegetreden als lid van de Nederlandse Patiëntenfederatie.

Ook onderhoudt het bestuur van SDN rechtstreeks contact met de International Dupuytren Society en de collega-organisatie in de UK (British Dupuytren's Society).

Wetenschappelijke Adviesraad

De leden van de wetenschappelijke adviesraad (WAR) spelen een belangrijke rol als vraagbaak voor bestuursleden bij het beantwoorden van medisch-inhoudelijke vragen, die vaak via de website gesteld worden door patiënten. Ook informeren WAR-leden elkaar en het bestuur over ontwikkelingen in behandeling en onderzoek. Bestuursleden en de leden van de WAR ontmoeten elkaar in principe één keer per jaar om werk en plannen voor de toekomst te bespreken. In 2024 vond deze bijeenkomst plaats in november.

Jaarlijkse bijeenkomst

De jaarlijkse bijeenkomst voor donateurs en geïnteresseerden vond dit jaar plaats op 21 september, in het Van der Valkhotel te Apeldoorn. Tijdens deze bijeenkomst sprak Prof. em. dr. Steven Hovius over de ziekte van Dupuytren, onderzoek naar oorzaken, beloop van de aandoening en de behandeling. Hij ging daarbij met name in op de grote verschillen in beloop, waarbij de klachten soms mild zijn, maar soms ook zeer invaliderend. Deelnemers volgden daarna drie deelsessies: een sessie met Prof. Hovius, een sessie waarbij aanwezigen met bestuursleden

in gesprek gingen over het beleid van de Stichting Dupuytren Nederland en een sessie over de Keuzehulp bij Dupuytren.

De Keuzehulp is een belangrijk middel voor patiënten om zich te oriënteren op de ziekte van Dupuytren en op de verschillende behandelmogelijkheden.

Op de website is een impressie van de bijeenkomst na te lezen. Ook de video die gemaakt is van de inleiding van prof. Hovius is hier terug te zien.

Informatievoorziening

Goede informatievoorziening, zoals het actueel houden van de website van de Stichting Dupuytren Nederland en het organiseren van webinars, zijn belangrijke taken van bestuursleden. Het bestuur wordt daarbij ondersteund door het Communicatiebureau Kwoot te Dronten.

Belangrijk communicatiemiddel is de Nieuwsbrief die ontvangers informeert over actuele zaken en hen te attendeert op onderwerpen die meer aandacht krijgen op de website. In 2024 publiceerden we (conform onze doelstelling) vier keer een nieuwsbrief. We moedigen al onze lezers aan om deze nieuwsbrief verder te verspreiden.

Ook in 2024 hebben we gewerkt aan het verbeteren van de vindbaarheid van onderwerpen op onze website en hebben we de leesbaarheid en begrijpelijkheid van teksten verbeterd.

Een belangrijke servicefunctie op de website is de gelegenheid voor patiënten om vragen te stellen over hun aandoening. In 2024 ontvingen we ruim 150 vragen, die alle beantwoord zijn, vaak met hulp van de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad.

Eind 2024 heeft de Stichting Dupuytren Nederland 530 donateurs. Dat is een mooi en groeiend aantal maar gezien het geschatte aantal mensen in Nederland dat last heeft van de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en/of Peyronie, hebben we als doel gesteld om over enkele jaren het getal van tenminste 1000 donateurs te bereiken.

De ziekte van Dupuytren komt veel voor bij 50-plussers: 20 van de 100 mensen ouder dan 50 jaar hebben last van een vorm van Dupuytren. Bijna vijf van de 100 (4,9%) mensen ouder dan 50 hebben contracturen in één of beide handen (kromme vingers), een ernstige vorm van de ziekte van Dupuytren. Van de 7 miljoen vijftigplussers in Nederland ondervinden dus bijna 350.000 forse beperkingen door de ziekte van Dupuytren.¹

De ziekte van Dupuytren is weliswaar redelijk zeldzaam bij jongeren; bij hen komt Dupuytren vaak voor in de families. Ook jongeren kunnen een meer agressieve vorm van de ziekte van Dupuytren hebben. Op onze website hebben we ervaringsverhalen van jonge mensen met Dupuytren toegevoegd.

Wanneer wij een veel groter deel van onze patiënten kunnen vertegenwoordigen geeft dat meer draagvlak en invloed, zowel bij het stimuleren van onderzoek als bij het bespreken van vergoedingen bij zorgverzekeraars. Daarnaast is een grotere groep dan beter geïnformeerd over deze aandoeningen en mogelijke behandelwijzen.

Keuzehulp

In 2024 hebben we de Keuzehulp voor patiënten met de ziekte van Dupuytren uitgebracht. De Keuzehulp informeert patiënten over de verschillende vormen van de ziekte van Dupuytren en de mogelijke behandelingen. Hiermee zijn patiënten beter voorbereid in het gesprek met de behandelaar. De Keuzehulp is mede gebaseerd op de Engelstalige keuzehulp die al eerder door de British Dupuytren's Society werd gepubliceerd.

Radiotherapie bij de ziekte van Ledderhose

Als bestuur waren we erg verheugd dat in 2024 op basis van het besluit van het Zorginstituut Nederland, Radiotherapie als behandeling voor de ziekte van Ledderhose is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering.

Met behulp van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (Landelijk Platform Radiotherapie Benigne Aandoeningen) zijn wij in staat een volledig overzicht van behandelcentra in Nederland op onze website te plaatsen.

¹ https://pure.rug.nl/ws/portalfiles/portal/195692688/Prevalence_of_Dupuytren_Disease_in_The_Netherlands.26.pdf

Webinar

In 2024 is één webinar georganiseerd en via het internet gestreamd. Deze is terug te kijken op de website: op 24 april verzorgden prof. dr. Paul Werker (plastisch chirurg) en Elise Karsies MSc. (handtherapeut) een inleiding over de ziekte van Dupuytren en de behandelmogelijkheden. Tijdens het webinar beantwoordden zij ook veel vragen die door de kijkers werden gesteld.

Deze webinar werd door een grote groep deelnemers (circa 90) bijgewoond. De reacties waren zeer positief. Opvallend is dat deelnemers vrijwel allemaal de hele webinar ingelogd blijven. Ook deze webinar is op de website opgenomen als belangrijke en grondige informatiebron.

Met tevredenheid kijken we als bestuur terug op de resultaten die in 2024 zijn bereikt. We zien met vertrouwen de toekomst van onze stichting tegemoet.

Namens het bestuur,

Leo Sparreboom, voorzitter
Augustus 2025