

Jaarverslag 2025 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 2025 een groot aantal activiteiten ondernomen. In dit jaarverslag geven wij de hoofdzaken weer.

Bestuurszaken

Het bestuur bestond in 2025 per 1 juli uit vijf personen; met in gang van die datum zijn 2 leden afgetreden en is een nieuw bestuurslid aangetreden. Vier van de bestuursleden hebben één of meer van de genoemde aandoeningen. Het vijfde bestuurslid heeft een zorgachtergrond. Met het oog op de continuïteit en diversiteit in de aandachtsvelden én gezien de sterke groei van het aantal aangesloten deelnemers streven we naar een uitbreiding van het bestuur. Hiertoe hebben we de volgende acties ondernomen: een procedure vastgesteld en gepubliceerd op de website en aandacht gevraagd voor nieuwe bestuursleden tijdens de jaarlijkse bijeenkomst met patiënten in 2025. Een aantal geïnteresseerden meldde zich hier bij het bestuur.

Voorafgaand aan elk jaar stellen we een concept jaarplan op. Dit dient ook als basis voor de subsidieaanvraag. Voor 2025 heeft de Stichting Dupuytren Nederland opnieuw subsidie ontvangen van de Rijksoverheid (subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties). Het bestuur voldoet aan de eisen zoals beschreven in de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) en heeft reguliere toetsing op naleving vastgelegd in het jaarplan. Dit geldt evenzeer voor de verplichtingen conform Uiteindelijke Belanghebbende bij de Organisatie (UBO) en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Het bestuur vergadert in principe maandelijks op een digitale manier, waarbij we ten minste één keer per jaar elkaar in persoon ontmoeten. In april hebben we deze fysieke vergadering georganiseerd waarin we over de UBO verplichtingen hebben gesproken, over werkwijze, jaarplan en communicatieplan. Ook maakten we verder kennis met het nieuwe bestuurslid.

Nederlandse Patiëntenfederatie, internationale patiëntenorganisaties

Sinds 2024 is onze stichting mede op advies van leden van onze Wetenschappelijke Adviesraad aangesloten bij de Nederlandse Patiëntenfederatie. Als gevolg hiervan zijn onze statuten en reglementen aangepast zodat expliciet vaststaat dat een meerderheid van de bestuursleden bestaat uit patiënten en duidelijker is vastgelegd hoe de zeggenschap van patiënten (zowel van de aangesloten deelnemers/donateurs als anderen) op het beleid van SDN is geregeld. Ook onderhoudt het bestuur van SDN rechtstreeks contact met de International Dupuytren Society en de collega-organisatie in de UK (British Dupuytren's Society). In mei 2025 kwamen onderzoekers en behandelaars uit de hele wereld naar Brussel voor de vijfjaarlijkse Internationale conferentie over Dupuytren, Ledderhose en Peyronie. Ook het bestuur van onze stichting was hierbij aanwezig.

Wetenschappelijke Adviesraad

De leden van de wetenschappelijke adviesraad (WAR) hebben 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 de WAR-leden 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 langs digitale weg plaats in november.

Jaarlijkse bijeenkomst

De jaarlijkse bijeenkomst voor donateurs en belangstellenden vond in 2025 plaats op 8 november in het Van der Valkhotel in Utrecht. De opzet van de bijeenkomst was gericht op interactie van patiënten met elkaar, met het bestuur en met de inleiders. De deelnemers volgden twee workshops: Anneke de Haan, MSc, en dr. Roel Steenbakkers spraken over de opzet en de eerste ervaringen in de praktijk met radiotherapie bij de ziekte van Ledderhose. Daarnaast werd ook ingegaan op het (langjarig) onderzoek naar de effecten van radiotherapie op Dupuytren. In de workshop met dr. Berbel Sluiter werd nader ingegaan op de ervaringen met de behandelingen van de ziekte van Dupuytren. Beide onderwerpen leidden tot veel discussie met de grote groep aanwezigen. Aan het eind van de bijeenkomst beantwoordden deelnemers vijf evaluatievragen. Een samenvatting van de antwoorden en een impressie van de bijeenkomst is gepubliceerd op [de website van SDN](#).

Informatievoorziening

Goede en betrouwbare 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 als doel heeft ontvangers te informeren over actuele zaken en hen te attenderen op onderwerpen die meer aandacht krijgen op de website. In 2025 publiceerden we drie keer een nieuwsbrief. We moedigen al onze lezers aan om deze nieuwsbrief verder te verspreiden.

Een belangrijke communicatiefunctie op de website is de gelegenheid voor patiënten om vragen te stellen over hun aandoening. In 2025 ontvingen we 125 vragen, die allemaal beantwoord zijn. Als bestuur kunnen we bij het beantwoorden van vragen terugvallen op de deskundigheid van de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad.

We zoeken altijd naar manieren om de informatie die we geven voor iedereen toegankelijk en begrijpelijk te maken, dit bespraken we ook tijdens de informatiebijeenkomst in Utrecht. Zo bespraken we mogelijkheden om kortere audiovisuele producties te maken. Naar verwachting zullen we in 2026 een besluit hierover nemen.

Op thuisarts.nl is sinds 2024 bij het onderwerp Ziekte van Dupuytren een link naar de website van de Stichting Dupuytren Nederland opgenomen. Ook de Ziekte van Peyronie heeft een plaats gekregen op thuisarts.nl. De ziekte van Ledderhose ontbreekt nog op thuisarts.nl; een belangrijk aandachtspunt voor het bestuur nu er een goedgekeurde behandeling met radiotherapie beschikbaar is gekomen.

Eind 2025 heeft de Stichting Dupuytren Nederland 600 donateurs. Dat is een mooi 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 immers 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, een ernstige vorm van de ziekte van Dupuytren. Van de 7 miljoen vijftig-plussers in Nederland ondervinden 350.000 forse beperkingen door de ziekte van Dupuytren¹.

Wanneer wij als SDN 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

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

vergoedingen bij zorgverzekeraars. Ook is dan een grotere groep beter geïnformeerd over deze aandoeningen en mogelijke behandelwijzen.

Keuzehulp en folder

De Keuzehulp voor patiënten met de ziekte van Dupuytren die is uitgebracht in 2024 is een groot succes. Tijdens de workshop van dr. Berbel Sluijter in de bijeenkomst in november kreeg de Keuzehulp opnieuw aandacht. Het doel van deze Keuzehulp is patiënten te informeren over de verschillende vormen van de ziekte van Dupuytren en de mogelijke behandelingen, om hiermee beter voorbereid te zijn 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. De folder van SDN wordt uitgereikt door een aantal behandelcentra voor Ledderhose en een aantal behandelcentra voor Dupuytren (naar schatting 15 centra). Deelnemers aan de jaarlijkse bijeenkomst nemen ook graag folders en Keuzehulp mee voor hun behandelaars.

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. Het onderzoek van Anneke de Haan MSc dat mede hierop was gericht heeft eind 2025 geleid tot haar promotie. Een bericht hierover is te vinden op de website SDN.

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. Eind 2025 waren dit 12 behandelcentra. De website van SDN is de enige plaats waar dit overzicht actueel wordt gehouden.

Namens het bestuur,

Leo Sparreboom