Op 26 september 2026 vond de vijfde bijeenkomst van Stichting Dupuytren Nederland (SDN) met patiënten plaats. We kijken terug op een levendige en informatieve middag. Dit jaar stond de behandelingen van de ziekte van Dupuytren en de ziekte van Ledderhose centraal. Drie deskundige sprekers/behandelaars verzorgden een workshop.

We ontvingen 78 deelnemers bij de bijeenkomst van 2026 in Utrecht. Aan het eind van de middag vulden 56 van hen het evaluatieformulier in. We vroegen naar hun waardering. Aan het begin van de bijeenkomst stelden we een aantal vragen via Mentimeter. Een korte samenvatting van de uitkomsten.

Wie waren de deelnemers?

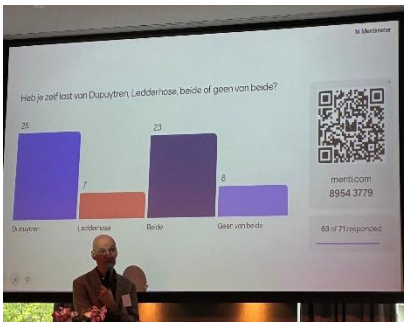
De 78 deelnemers kwamen uit heel Nederland.

Herkomst deelnemers - Stichting Dupuytren Nederland



Aan het begin van de bijeenkomst stelden we een aantal vragen via Mentimeter. Dit gaf een snel beeld van de antwoorden op een aantal vragen.

Heeft u zelf Dupuytren en/of Ledderhose?
Het grootste deel van hen had zelf Dupuytren of een combinatie van Dupuytren en Ledderhose. Sommige deelnemers kwamen samen met familie/partner.

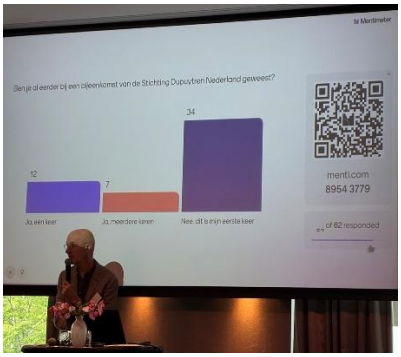


Bent u al behandeld voor Dupuytren en/of Ledderhose?
Meer deelnemers hebben één of meer behandelingen voor Dupuytren gehad; een kleiner aantal een behandeling van Ledderhose; die behandeling is nog nieuw.



Bent u eerder een bijeenkomst bezocht?
Ook in 2026 bezocht een groot aantal deelnemers onze bijeenkomst voor het eerst.

Bent u donateur?
Veel van de deelnemers zijn al donateur van Stichting Dupuytren Nederland, een aantal besloot die middag donateur te worden.



Hoe waardeerden deelnemers de bijeenkomst?

Van de 78 deelnemers vulden 56 ons evaluatieformulier in. Zij gaven een (zeer) hoge waardering voor het programma, de organisatie, de locatie en de catering.

Wat hebben deelnemers vooral onthouden van deze bijeenkomst?

Een kleine greep uit de vele antwoorden:

- De lezingen van de specialisten/behandelaars
- Er zijn veel lotgenoten
- Mensen verschillen: de symptomen en behandelingen ook
- Er zijn verschillende mogelijkheden van behandeling
- Er wordt nog onderzoek gedaan; hoop op radiotherapie bij Dupuytren
- Niet elke behandelaar kent elke behandelmethode
- Niet elke behandelaar van Dupuytren beheerst elke behandelmethode. De Keuzehulp helpt patiënten aan betrouwbare informatie.

Tot slot

We zijn als bestuur van Stichting Dupuytren Nederland erg blij met de vele rijke antwoorden en suggesties die deelnemers gaven. Eén van de suggesties was “meer tijd om lotgenoten te ontmoeten en te spreken. Iets voor het bestuur bij de voorbereiding van het programma van de bijeenkomst in 2027.

Tijdens de afsluiting van de bijeenkomst kwamen verschillende deelnemers nog met een aantal suggesties. Eén deelneemster had een gift voor de Stichting Dupuytren Nederland meegenomen. Zij had bezoekers van haar 40-jarig huwelijksfeest gevraagd om een bijdragen voor twee patiëntenverenigingen: ALS en SDN. Zij riep mensen op ook zoiets te doen. Een andere deelneemster gaf als suggestie SDN op te nemen als goed doel in het testament. Met de financiële bijdragen van patiënten kan het bestuur van SDN onderzoek ondersteunen. Een groot aantal donateurs maakt beter zichtbaar hoeveel Nederlanders te maken hebben met een of meer van de drie aandoeningen.

Verder deden deelnemers de suggestie om mensen in je omgeving op te roepen donateur te worden; ook om te zorgen voor meer bekendheid van deze aandoeningen, bijvoorbeeld door hieraan aandacht te besteden op je sociale.media

Nogmaals hartelijk dank aan de sprekers en de deelnemers! (en dank voor het invullen)