

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

**Nog geen
deelnemer?
Meld u aan!**

Nieuwsbrief 3 • januari 2019

Beste Dupuytren-patiënt,

In deze eerste nieuwsbrief van 2019 vindt u informatie over de regionale bijeenkomsten in de komende maanden en de overige activiteiten van de stichting Dupuytren Nederland.

Regionale informatiebijeenkomsten in Rotterdam en Arnhem

Maar liefst twee nieuwe informatiebijeenkomsten staan er op het programma:

- in **april 2019** in Xperts Clinics in Rotterdam (exacte datum volgt z.s.m.)
- op **maandag 17 juni 2019** in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem

Ook dit keer komen verschillende (internationaal) erkende experts op het gebied van onderzoek en behandeling van de ziekte van Dupuytren en Ledderhose aan het woord. Ook is er volop ruimte voor vragen en het uitwisselen van ervaringen.

Meld u direct aan voor de bijeenkomst in **Rotterdam** of in **Arnhem!**

De bijeenkomst is gratis voor leden van de stichting. Niet-leden betalen een onkostenvergoeding van € 15,00.

Herziening van de behandelrichtlijn Dupuytren

De stichting Dupuytren Nederland heeft een verzoek ingediend voor de herziening van de behandelrichtlijn Dupuytren. De huidige richtlijn dateert uit 2012 en dus is het de hoogste tijd voor herziening: de laatste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek moeten verwerkt worden. In februari 2019 zal een projectvoorstel voor de herziening worden ingediend door de NVPC (Nederlandse Vereniging Plastische Chirurgie). Als patiëntenorganisatie zal de stichting Dupuytren Nederland nauw betrokken worden bij de herziening. We houden u op de hoogte!

Update over de LedRad-studie

In de LedRad-studie wordt onderzoek gedaan naar de behandeling van de ziekte van Ledderhose met radiotherapie. Voor deze studie worden patiënten gezocht met de ziekte van Ledderhose. Lees de **nieuwsbrief (december 2018)** over de studie. Er worden nog deelnemers gezocht!!!

Invloed van de Stichting Dupuytren Nederland groeit

De afgelopen maanden heeft de Stichting Dupuytren Nederland zich hard gemaakt voor meer wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van behandelwijzen. Hoe belangrijk dat is, werd duidelijk op het NVvH-congres in Arnhem op 30 november 2018: het congres van de Nederlandse Vereniging voor Handchirurgie, waarbij de stichting Dupuytren Nederland aanwezig was.

Tijdens dit congres kwam naar voren hoe belangrijk het is om meer onderzoek te doen naar de effecten van ingrepen en behandelingen. De Stichting Dupuytren Nederland maakt zich hier hard voor. Alleen met een grote achterban van patiënten die de stichting Dupuytren Nederland steunen, kunnen we meer invloed op onderzoek en vergoedingen krijgen. Nog geen deelnemer?

Meld u aan!

Onderzoek naar behandeling met radiotherapie

In Nederland worden bepaalde behandelingen voor Dupuytren niet vergoed, terwijl diezelfde behandelingen in het buitenland wel vergoed worden. Een bekend voorbeeld hiervan zijn de collagenase injecties (ook wel bekend onder de merknaam Xiapex).

In Amerika en veel andere Europese landen wordt deze behandeling wel vergoed door de zorgverzekeraars. De reden dat Xiapex niet vergoed wordt in Nederland, is omdat het resultaat van de behandeling gelijk is aan bestaande behandelingen maar Xiapex duurder is.

Een ander voorbeeld is radiotherapie. In Duitsland wordt deze behandelwijze veel toegepast; in Nederland is het oordeel van

de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) dat de werkzaamheid van radiotherapie nog onvoldoende is aangetoond.

Aan de verbetering van de bewijsvoering wordt in internationaal verband gewerkt. In Australië is in mei 2018 een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek gestart met twee onderzoeksdoelen:

- meten van het effect van radiotherapie in de beginfase van Dupuytren
- meten van het effect van radiotherapie in het vergevorderde stadium van Dupuytren, na andere behandelingen (zoals collagenase-injectie, percutane naaldmethode en chirurgie) om terugkeer van de ziekte te voorkomen

De eerste voorlopige resultaten worden rond 2022 verwacht.

Ook de stichting Dupuytren Nederland heeft aangegeven dat het belangrijk is om onderzoek te doen naar de behandelwijze met radiotherapie.

Tijdens de jaarlijkse prioriteringsbijeenkomst in augustus 2018 van de NVPC (Nederlands Vereniging van Plastische Chirurgie) hebben we aangegeven dat onderzoek naar de invloed van radiotherapie bij de behandeling van Dupuytren in de beginfase prioriteit moet krijgen. We zijn blij dat het advies van de Stichting is overgenomen.



Anti-TNF-onderzoek van start!

Het anti-TNF-onderzoek gaat van start! Dat is heel goed nieuws, omdat het doel van deze studie is om te onderzoeken of we het ziekteproces kunnen stilzetten of afremmen.

Voor dit onderzoek worden op korte termijn deelnemers gezocht. Wie kunnen er mee doen? Iedereen...

- met een nodus (knobbel) die de afgelopen 6 maanden erger is geworden in een niet-geopereerde hand (ook geen naaldbehandeling);
- bij wie de hoek van die vinger minder is dan 30 graden per gewricht en minder dan 60 graden totaal;
- die geen diagnose kanker in de voorgeschiedenis heeft;
- die bereid is 7 keer naar het UMCG in Groningen te komen.
- die instemt met 50% kans op het middel, 50% kans op placebo;
- die beschikbaar is voor screening op 28/29 of 31 januari aanstaande.

MEER INFORMATIE OF AANMELDEN?

Neem contact op met Iris Holt
Research coördinator Plastische Chirurgie
050-3613917, i.l.holt@umcg.nl

Contributie 2019

Bent u deelnemer van de stichting?

Dan ontvangt u binnenkort het verzoek om de contributie voor 2019 te voldoen. Ook voor 2019 is de contributie vastgesteld op € 25,00.

We hopen van harte dat u het werk van de stichting wilt blijven ondersteunen.

Alleen met steun van veel patiënten kunnen we iets bereiken!

Waarom heeft de Stichting Dupuytren Nederland meer deelnemers nodig?

In 2019 hopen we dat we subsidie kunnen aanvragen voor de stichting, zodat we meer kunnen doen voor patiënten met de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie.

Subsidie aanvragen kan zodra we meer dan 100 deelnemers hebben.

Helpt u ons mee om dat aantal zo snel mogelijk te bereiken?

Meld u vandaag nog aan!

**Bent u
Dupuytren-
patiënt?
Meld u aan!**

Vrijwilligers gezocht!

De stichting Dupuytren Nederland is in 2017 opgericht en bestaat nu uit vijf bestuursleden. Het bestuur wordt ondersteund door Corrie Koene, die de opmaak van het foldermateriaal en de nieuwsbrieven voor haar rekening neemt. Er is echter veel meer werk te doen. Dus wilt u een bijdrage leveren aan de stichting Dupuytren Nederland? We horen het graag via info@dupuytren-nederland.nl.

Afmelden: Wilt u deze mails in de toekomst niet meer ontvangen? Stuur dan een mail aan info@dupuytren-nederland.nl o.v.v. "Afmelden nieuwsbrieven".

