

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

Nieuwsbrief 4 • augustus 2019

Nog geen
deelnemer?
Meld u aan!

Beste Dupuytren-patiënt,

Goed nieuws!!! De stichting Dupuytren Nederland heeft inmiddels ruim 130 aangesloten deelnemers! Dat betekent dat we een patiëntenvereniging kunnen worden én subsidie aan kunnen gaan vragen. Met die subsidie kunnen we pas echt van start met de belangenbehartiging van alle patiënten met Dupuytren in Nederland.

Verslag regionale informatiebijeenkomst in Arnhem

Op 17 juni heeft de derde informatiebijeenkomst van de Stichting Dupuytren Nederland plaatsgevonden. Opnieuw was de interesse overweldigend: we mochten 115 bezoekers verwelkomen! Gedurende drie uren hebben de sprekers ons bijgepraat over de ziekte van Dupuytren en de behandelpraktijk. Een uitgebreid verslag van deze bijeenkomst en de presentaties vindt u op dupuytren-nederland.nl.

Volgende regionale informatiebijeenkomsten in Zwolle en Capelle aan den IJssel

Er staan nog twee informatiebijeenkomsten op het programma dit jaar:

- op **donderdag 12 september 2019** in het Isala ziekenhuis in Zwolle
- op **maandag 25 november 2019** in Capelle aan den IJssel

Meld u direct aan voor de bijeenkomsten via:

Aanmelden
bijeenkomst



Herziening behandelrichtlijn ziekte van Dupuytren - welke patiënten willen meeleezen en meedenken?

In de vorige nieuwsbrief lieten we u al weten dat - op verzoek van de stichting Dupuytren Nederland - de behandelrichtlijn Dupuytren herzien gaat worden. De huidige richtlijn dateert uit 2012 en het is dus de hoogste tijd voor herziening: de laatste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek moeten verwerkt worden.

De herziening gaat dit najaar van start onder voorzitterschap van Dr. M.A. Kemler, plastisch chirurg, Martini Ziekenhuis, Groningen en met procesbegeleiding van Mw. Barbara Niël-Weise (epidemioloog) en Hans de Beer (zelfstandig richtlijnmethodoloog).

Als patiëntenorganisatie zal de stichting Dupuytren Nederland nauw betrokken worden bij de herziening. Dat betekent meeleezen, informatie inwinnen en jullie als patiënten informeren en raadplegen. Dat kunnen we niet alleen!

We zoeken leden van de stichting die ons hierbij willen helpen. Interesse? Neem contact op via info@dupuytren-nederland.nl

Dupuytren: een veelvoorkomende of zeldzame ziekte?

Is de ziekte van Dupuytren een zeldzame ziekte? Ja en nee. De lichte vorm van Dupuytren komt vaak voor, maar zeer ernstige Dupuytren is zeldzaam.

Beide vormen vragen om een eigen behandeling. Voor de ernstige vorm van Dupuytren is er helaas nog geen effectieve langdurige behandeling, maar interessant onderzoek daarnaar loopt.

[Lees er hier meer over.](#)

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 is de behandeling met 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. De eerste voorlopige resultaten worden rond 2022 verwacht.

Op dit moment loopt er al wel een interessant onderzoek naar de behandeling van Ledderhose met radiotherapie. De resultaten worden eind 2021 verwacht. Hierover leest u meer op onze website en daar is ook de meest recente nieuwsbrief te vinden. [Klik hier](#)



Waarom heeft de Stichting Dupuytren Nederland nóg meer deelnemers nodig?

De stichting Dupuytren Nederland heeft 100 deelnemers nodig om subsidie aan te kunnen vragen. Dankzij uw steun hebben we dat aantal in juli 2019 behaald! Dat is heel goed nieuws, want met deze subsidie kunnen we zoveel meer gaan doen voor patiënten met de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en Peyronie.

Hoe meer leden, hoe meer we kunnen betekenen in de belangenbehartiging. Dus bent u nog geen lid? Meld u vandaag nog aan

Bent u
Dupuytren-
patiënt?
Meld u aan!

De RIDD-studie: behandeling met anti-TNF-alpha

In 2019 is de RIDD-studie van start gegaan. Bij dit onderzoek wordt een medicijn dat normaal gesproken gebruikt wordt voor de behandeling van reuma, gebruikt voor de behandeling van Dupuytren: anti-TNF-alpha.

Het onderzoek naar het effect van deze behandeling op de ziekte van Dupuytren loopt in verschillende klinieken in het Verenigd Koninkrijk en in het UMC Groningen. Lees [hier](#) een update over deze studie.

Vrijwilligers gezocht!

De stichting Dupuytren Nederland is in 2017 opgericht en bestaat nu uit vijf bestuursleden. Het bestuur wordt ondersteund door Corrie Koene en Alet Meier. Er is echter veel 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".

