

# STICHTING DUPUYTREN NEDERLAND

Voor en Door Patiënten

## **Jaarverslag 2019 Stichting Dupuytren Nederland**

### **Inhoud**

- 1 Inleiding
- 2 Organisatie
- 3 Lotgenotencontact
- 4 Informatievoorziening
- 5 Belangenbehartiging
- 6 Aangesloten deelnemers
- 7 International Dupuytren Society
- 8 Financiën

### **1. Inleiding**

De Stichting Dupuytren Nederland heeft gedurende het jaar 2019 een aantal belangrijke doelstellingen bereikt.

In nauwe samenwerking met een aantal instellingen (Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem, Isala Ziekenhuis te Zwolle en de Xpert Clinic) hebben we drie informatiebijeenkomsten voor patiënten georganiseerd. Daarbij hebben we de expertise van bij genoemde instellingen betrokken plastisch chirurgen en handtherapeuten kunnen inzetten.

Ruim 250 patiënten hebben deze bijeenkomsten bezocht. Hieruit leiden wij af dat er onder patiënten met de ziekte van Dupuytren een grote behoefte is aan informatie en advies. Ook dragen deze bijeenkomsten bij aan het tot stand brengen van lotgenotencontact.

Daarnaast heeft de stichting elk kwartaal een nieuwsbrief opgesteld en toegezonden aan bijna 400 patiënten met de ziekte van Dupuytren.

De website van de stichting wordt meer en meer geconsulteerd en wekelijks ontvangt en beantwoordt de stichting vragen van patiënten.

Voor de inhoudelijke ondersteuning heeft de stichting de medewerking van een wetenschappelijke adviesraad bestaande uit diverse deskundigen. De adviesraad ondersteunt de stichting zowel bij het vormgeven van de informatiebijeenkomsten als ook het beantwoorden van specifieke vragen van patiënten.

De Stichting Dupuytren Nederland participeert in de International Dupuytren Society en is actief betrokken bij de voorbereiding van de International Conference on Dupuytren Disease and Related Disease, Oxford 3-4 september 2020.

Eind 2019 hadden we 177 aangesloten deelnemers die de stichting financieel ondersteunen.

Heel belangrijk is dat de stichting eind 2019 de toezegging heeft gekregen van het Ministerie van VWS dat een subsidie is toegekend voor de uitvoering van activiteiten in 2020.

# STICHTING DUPUYTREN NEDERLAND

Voor en Door Patiënten

## 2. Organisatie

Bij de oprichting van de patiëntenorganisatie is de keuze gemaakt voor een stichting in plaats van een vereniging. Reden daarvoor was dat met de stichtingsvorm slagvaardiger geopereerd kan worden. Er is besloten om de donateurs de status te geven van "aangesloten deelnemer".

Het voornemen is om jaarlijks met de aangesloten deelnemers een bijeenkomst te organiseren met als doel het beleid van de stichting te bespreken en vanuit het bestuur verslag te doen van het gevoerde beleid. Gezien de beperkte menskracht is het niet gelukt om reeds in 2019 een dergelijke bijeenkomst te beleggen.

Voor 2020 is een dergelijke bijeenkomst opgenomen in het jaarplan. Tijdens die bijeenkomst zal ook de vraag aan de orde komen of we de stichting om moeten vormen tot een vereniging.

Eind 2019 bestond het bestuur van de Stichting Dupuytren uit de volgende personen:

- Voorzitter: Henk Verweij
- Secretaris: Alet Meier
- Penningmeester: Bhola Balgobind
- Lid (ledenadministratie): Bert Bergh
- Lid: Petra van der Veen

Het bestuur van de stichting wordt ondersteund door een Wetenschappelijke Adviesraad bestaande uit de volgende deskundigen:

- Prof. Dr. Paul Werker, Plastisch chirurg en onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Dr. rer. nat. Wolfgang Wach, Voorzitter van de International Dupuytren Society, Munich, Germany
- Dr. Dieuwke Broekstra, Onderzoeker | Afdeling Plastische Chirurgie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Prof. em. dr. Steven Hovius, Hoogleraar plastische chirurgie, Hand- en polschirurgie Xpert Clinic Rotterdam
- Dr. Ruud Selles, Onderzoeker | Afdeling Revalidatiegeneeskunde en afdeling Plastische Chirurgie, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

De stichting wordt ondersteund door mevrouw C. Coenen voor de vormgeving van onder meer de nieuwsbrief.

## 3. Lotgenotencontact

In 2019 heeft de stichting Dupuytren Nederland drie informatiebijeenkomsten georganiseerd, die in totaal zo'n 250 bezoekers hebben getrokken. Alle bezoekers zijn patiënten met de ziekte van Dupuytren en tijdens de avond komen patiënten met elkaar in contact. Tijdens de informatieavonden is er gelegenheid voor het stellen van vragen, waardoor de patiënten ook horen over diverse individuele ervaringen. Bij de informatieavond in Capelle aan den IJssel was een patiëntenpanel aanwezig, waardoor er nog meer ruimte was voor het perspectief van de patiënt.

Veel patiënten weten de stichting Dupuytren Nederland ook voor hun vragen via de mail te vinden. Veel vragen gaan over praktische zaken of ervaringen; omdat we als bestuursleden zelf patiënten en daarmee ervaringsdeskundigen zijn, kunnen we onze eigen ervaringen delen.

# STICHTING DUPUYTREN NEDERLAND

Voor en Door Patiënten

## 4. Informatievoorziening

In 2019 heeft de stichting Dupuytren Nederland op de volgende manieren informatie verstrekt aan patiënten met de ziekte van Dupuytren:

### a. Informatiebijeenkomsten

In 2019 hebben we verspreid door heel Nederland drie informatieavonden georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten:

- werden bezoekers bijgepraat over de ziekte van Dupuytren en de behandelpraktijk;
- waren onderzoekers, plastisch chirurgen en handtherapeuten aanwezig als sprekers;
- was er veel ruimte om vragen te stellen aan de sprekers;
- was er bij een van de bijeenkomsten een patiëntenpanel, waar patiënten vanuit het patiëntenperspectief hun verhaal konden doen.

Insteek is om in 2020 opnieuw drie informatieavonden te organiseren verspreid over Nederland. De stichting Dupuytren Nederland werkt daarbij nauw samen met ziekenhuizen en handklinieken.

### b. Nieuwsbrieven

In 2019 heeft de stichting Dupuytren Nederland ieder kwartaal een nieuwsbrief verstuurd aan een groeiend aantal patiënten, dus vier nieuwsbrieven in totaal. In de nieuwsbrieven:

- maken we de data van de eerstvolgende informatiebijeenkomsten bekend en publiceren we het verslag van de voorgaande bijeenkomst;
- geven we een vertaling van interessante vlogs van de Internationale of Amerikaanse Dupuytren-vereniging, onder andere over onderzoek naar de ziekte, de herkomst, het verschil hoe de ziekte zich manifesteert bij mannen en bij vrouwen;
- geven we - in samenwerking met wetenschappers van diverse ziekenhuizen in Nederland - een update over de wetenschappelijke onderzoeken die lopen naar de ziekte van Dupuytren en Ledderhose;
- roepen we op om mee te denken over zaken die patiënten aangaan, zoals de herziening van de behandelrichtlijn of de prioritering van onderzoek.

Het mailbestand bestaat eind 2019 uit bijna 400 mailadressen.

### c. Mail, website en sociale media

- Mail: via de mail komen ongeveer eens per week inhoudelijke vragen binnen, bijvoorbeeld hoe de ziekte zich ontwikkelt, welke behandelcentra er zijn. De meest gestelde maar door ons niet te beantwoorden vraag is, welke behandeling en door wie het beste is.
- Website: op de website plaatsen we de nieuwsbrieven, verslagen van informatiebijeenkomsten en voegen we inhoudelijke informatie toe over de ziekte van Dupuytren. Wens is om de website in 2020 beter te laten structureren en vorm te geven, zodat informatie beter vindbaar is
- Sociale media: de Facebook-pagina van de stichting Dupuytren Nederland heeft 150 volgers. Het bereik van de pagina is gering; berichten worden gemiddeld door enkele tientallen Facebook-leden gelezen.

# STICHTING DUPUYTREN NEDERLAND

Voor en Door Patiënten

## 5. Belangenbehartiging

De huidige behandelrichtlijn 'Ziekte van Dupuytren', geïnitieerd door de NVPC (Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie), dateert uit 2012. Het is dus de hoogste tijd voor herziening: de laatste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek moeten verwerkt worden.

De NVPC is de initiator van de herziening van de behandelrichtlijn en heeft de stichting Dupuytren Nederland gevraagd om zitting te nemen in de richtlijnwerkgroep en het patiëntenperspectief naar voren te brengen. De stichting Dupuytren Nederland voldoet graag aan haar verzoek en heeft twee bestuursleden afgevaardigd voor deze werkgroep. De werkgroep staat onder leiding van Dr. M. A. Kemler, plastisch chirurg, NVPC, werkzaam in het Martini ziekenhuis te Groningen.

Het is voor het eerst dat een afvaardiging van de patiëntenorganisatie voor Dupuytren zitting heeft. In 2012 was er namelijk nog geen specifieke patiëntenorganisatie; het patiëntenperspectief werd daarom destijds in gebracht door de Patiëntenfederatie Nederland.

We zien als Stichting Dupuytren Nederland graag dat in de nieuwe behandelrichtlijn het belang van de patiënt voorop staat en daarom brengen we vanuit onze stichting belangrijke informatie in de vorm van een knelpuntenanalyse in. Een eerste versie daarvan hebben we gemaakt op basis van de vijf informatieavonden die de Stichting Dupuytren Nederland in de afgelopen twee jaar heeft georganiseerd.

De herziening van de richtlijn begint naar verwachting in 2020 en wordt in de loop van 2021 afgerond.

## 6. Aangesloten deelnemers

Het aantal aangesloten deelnemers is in 2019 sterk gegroeid: van 51 aangesloten deelnemers aan het eind van 2018 naar 177 aangesloten deelnemers aan het eind van 2019. De aangesloten deelnemers ondersteunen de stichting financieel met een jaarbijdrage van EUR 25.

# Inschrijvingen 31 december 2018	51	
# Inschrijvingen 31 december 2019	177	
# Nieuwe inschrijvingen 2019	148	
# Ingeschrevenen uit 2018 die in 2019 deelnemer gebleven zijn	29	57%

De aangesloten deelnemers weten de Stichting Dupuytren Nederland op verschillende manieren te vinden\*.

Via Google/zoekmachine op de site van de stichting terechtgekomen	43%
Overige	16%
Krant of tijdschrift	16%
Sociale media	10%
Gehoord via familie/vrienden	9%
Gehoord via behandelend arts	7%

\*Data over de periode mei 2019-december 2019.

# STICHTING DUPUYTREN NEDERLAND

Voor en Door Patiënten

## 7. International Dupuytren Society

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2018 contact gezocht met de International Dupuytren Society (IDS).

Doel was en is om middels de participatie in de IDS toegang te krijgen tot informatie en kennis over de behandeling van de ziekte van Dupuytren en aanverwante ziektes te krijgen. Dupuytren societies vanuit de VS, Canada, Engeland, Rusland, Duitsland en Nederland participeren in de IDS.

Dr. Wolfgang Wach, voorzitter van de International Dupuytren Society, is bereid gevonden toe te treden tot de wetenschappelijke adviesraad van de stichting.

In september 2020 zal een Internationale Dupuytren Conferentie plaatsvinden in Oxford. De Stichting Dupuytren Nederland is gevraagd als reviewer van "papers" op te treden en een delegatie vanuit het bestuur zal deelnemen aan de conferentie.

## 8. Financiën

### *Baten over 2019*

Banksaldo per 1-1-2019	€ 1.370
Contributie 178 betalende leden per 1 jan. 2020	€ 4.450
<b>Som der baten</b>	<b>€ 5.820</b>

### *Lasten over 2019*

Organisatiekosten informatiebijeenkomsten	€ 1.126
Beheer website St. Dupuytren	€ 348
Drukkosten flyers	€ 94
Bankkosten Rabobank	€ 262
Reiskosten bestuursleden	€ 1.090
Kosten kascontrole door DUJO Administratie	€ 212
Contributie AGV Licentie	€ 121
<b>Som der lasten</b>	<b>€ 3.253</b>

**Resultaat over 2019** **€ 2.567**