

Stichting Dupuytren Nederland

Voor en Door patiënten

Nieuwsbrief 8 • mei 2020

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

Beste Dupuytren-patiënt,

Dat de wereld zo zou veranderen, had niemand kunnen voorzien. Corona of Covid-19 is er en maakt dat ons leven er compleet anders uitziet. Handen wassen is opeens een van de belangrijkste dingen om gezond te blijven – en dat is niet altijd makkelijk voor sommige Dupuytren-patiënten. Afspraken met ziekenhuizen zijn gecancelled.

Maar het allerbelangrijkste: we hopen dat iedereen goed gezond blijft.

Vanwege de bijzondere omstandigheden een korte update dit keer.

Plannen Stichting Dupuytren Nederland bijgesteld

In de nieuwsbrief van januari schreven we over de plannen van de Stichting Dupuytren Nederland; nu er subsidie beschikbaar is, zouden we veel meer voor elkaar kunnen krijgen. Door Corona verandert er veel:

- De informatieavonden kunnen naar verwachting dit jaar niet plaatsvinden;
- De internationale Dupuytren Conferentie in Oxford is afgelast;
- Het congres voor aangesloten deelnemers van de stichting kan geen doorgang vinden;

Maar gelukkig kunnen we ook dingen blijven doen in het kader van belangenbehartiging:

- Informatie verstrekken via onze website en de nieuwsbrieven;
- Deelname aan een werkgroep voor de ontwikkeling van een behandelrichtlijn (i.s.m. Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie – NVPC);
- Een onderzoek naar de ervaringen van Dupuytren-patiënten met de zorg die de huisarts biedt – op verzoek van het Nederlands Huisartsen Genootschap;
- Een onderzoek naar het ontstaan van de ziekte van Dupuytren, in samenwerking met het UMC in Groningen.

Natuurlijk kunt u ons altijd een mail naar info@dupuytren-nederland.nl sturen als u vragen heeft. Wij kunnen uw vragen of problemen voorleggen aan onze wetenschappelijke adviesraad en zijn daarmee in staat voor u maatwerk te leveren.

We hopen dat de subsidie die voor dit jaar is toegekend doorgeschoven kan worden naar volgend jaar.

Herziening behandelrichtlijn ziekte van Dupuytren voor plastisch chirurgen

We schreven er ook in eerdere nieuwsbrieven al over: de herziening van de behandelrichtlijn voor de ziekte van Dupuytren voor plastisch chirurgen.

Begin juni is de eerste bijeenkomst van de werkgroep Richtlijn Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie. Deze werkgroep richt zich onder meer op een nieuwe behandelrichtlijn voor Dupuytren. Deze richtlijn is bedoeld voor alle zorgverleners voor patiënten met de ziekte van Dupuytren. Wij zijn voor deze werkgroep gevraagd om bij te dragen met de ervaringen van onze deelnemers.

Jaarverslag over 2019

Wat hebben we in 2019 allemaal bereikt als stichting Dupuytren Nederland? We kijken terug op een jaar met veel successen, waarin de stichting een zeer sterke groei doormaakte. Lees hier ons jaarverslag. [Klik hier](#)

Oproep om bestuur te ondersteunen

Door het vertrek van onze secretaris is recentelijk de positie van secretaris van het bestuur vacant en zoeken we een nieuwe kandidaat. We willen hierbij graag een oproep doen in uw richting om u aan te melden als vrijwilliger of bestuurslid.

Naast het secretariaat hebben we behoefte aan deskundigheid op het terrein van websitebeheer en social media.

U kunt uw belangstelling kenbaar maken door te mailen naar: info@dupuytren-nederland.nl

Wij nemen dan contact met u op.

Onderzoek naar het ontstaan van de ziekte van Dupuytren – samen met UMCG

Samen met het UMCG willen we meer inzicht proberen te krijgen in de omstandigheden en over de achtergronden rond het ontstaan van de ziekte van Dupuytren, en van de verwante ziekte van Ledderhose. We hopen dit onderzoek einde dit jaar te kunnen starten.

Onderzoek naar de ervaringen van patiënten met de huisarts

Het Nederlands Huisartsen Genootschap wil de behandelrichtlijn voor huisartsen voor de ziekte van Dupuytren herzien. Ze willen graag input van patiënten daarvoor: welke ervaringen hebben patiënten met de ziekte van Dupuytren tot nog toe gehad in hun contacten met de huisarts?

We hebben daarom een korte vragenlijst opgesteld. Alle bij ons bekende deelnemers krijgen hierover binnenkort een e-mail met het verzoek deze vragenlijst in te vullen.

Houd uw mailbox in de gaten.



Schrijf een testimonial!

Heeft u bepaalde belemmeringen ondervonden vanwege het corona-virus? Ontvangt u naar uw gevoel niet de juiste aandacht? Moest u langer op een consult wachten? Werden voor u consulten afgezegd? Mail ons graag uw ervaringen.

info@dupuytren-nederland.nl

Aantal aangesloten deelnemers en financiële ondersteuning

Eind 2019 had de stichting 177 aangesloten deelnemers; door uw steun voelden we ons gesterkt om de activiteiten van de stichting te continueren en verder uit te breiden. Ook in 2020 hebben we weer nieuwe aanmeldingen mogen ontvangen. Helaas kunnen we vanwege corona dit jaar geen regionale informatiebijeenkomsten beleggen maar doen wel ons best om de belangen van de Dupuytren-patiënten te behartigen. U kunt ons altijd benaderen met uw vragen. Stuur dan een mail aan info@dupuytren-nederland.nl en wij zullen u dan zo goed mogelijk adviseren. We hopen dan ook dat iedereen die in 2019 een bijdrage heeft geleverd dat ook wil doen in 2020.

Mogen we op uw steun rekenen en maakt u uw bijdrage van EUR 25 alstublieft over op NL58 RABO 0317 9525 95 ten name van stichting Dupuytren Nederland?

Steun de
stichting
Dupuytren
Nederland en maak
uw jaarbijdrage
over!

Namens het bestuur van de stichting Dupuytren Nederland

Denk om uzelf, denk om elkaar, blijf goed gezond!



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".

