

Jaarverslag 2023 Stichting Dupuytren Nederland

Inleiding

De Stichting Dupuytren Nederland (SDN) is een patiëntenorganisatie voor patiënten met de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en/of Peyronie. Dit zijn geen levensbedreigende ziekten, maar wel aandoeningen die het functioneren fors kunnen beperken. Daarom zetten wij ons in om goede informatie te geven aan patiënten en zorgverleners en willen wij onderzoek naar oorzaken en betere behandeling bevorderen.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2023 een groot aantal activiteiten ondernomen. In dit jaarverslag geven wij de hoofdzaken weer.

Bestuurszaken

Het bestuur bestond in 2023 uit zes personen. Vijf van de bestuursleden hebben één of meer van de genoemde aandoeningen. Het zesde bestuurslid heeft een zorgachtergrond.

Met het oog op de continuïteit en diversiteit streven we naar het uitbreiden van het bestuur.

Hiertoe hebben we de volgende acties ondernomen: een procedure vastgesteld en gepubliceerd op de website; aandacht gevraagd voor nieuwe bestuursleden tijdens de jaarlijkse bijeenkomst met patiënten in 2023.

Voorafgaand aan het jaar stellen we een concept jaarplan op, dit vormt tevens de grote lijn voor de subsidieaanvraag. Ook voor 2023 heeft de Stichting Dupuytren Nederland subsidie aangevraagd bij PGO en deze ook ontvangen.

Het bestuur voldoet aan de eisen zoals beschreven in de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). In 2022 is hier het nodige werk voor verzet zodat we in 2023 konden we volstaan met een maandelijks toetsing op WBTR aspecten. Hetzelfde geldt voor de UBO verplichtingen (een *Uiteindelijke Belanghebbende bij de Organisatie*).

Het bestuur vergadert in principe maandelijks op een digitale manier, waarbij het streven is om op één van deze maandelijks vergaderingen elkaar in persoon te ontmoeten. In juli hebben we een (fysieke) vergadermiddag georganiseerd waarin we uitgebreid met elkaar hebben gesproken over onze werkwijze, centraal hierin stond het communicatieplan.

Nederlandse Patiëntenfederatie, internationale patiëntenorganisaties

In 2023 hebben we mede op advies van leden van onze Wetenschappelijke Adviesraad een aspirant- lidmaatschap bij de Nederlandse Patiëntenfederatie aangevraagd en gekregen.

Op verzoek van de Nederlandse Patiëntenfederatie hebben we onze statuten en reglementen zodanig aangepast dat expliciet vaststaat dat een meerderheid van de bestuursleden bestaat uit patiënten, en is duidelijker vastgelegd hoe de zeggenschap van patiënten (zowel van de aangesloten deelnemers als anderen) op het beleid van SDN is geregeld.

Tevens onderhoudt het bestuur van SDN rechtstreeks contact met de International Dupuytren Society en de collega-organisatie in de UK (British Dupuytren's Society).

Wetenschappelijke Adviesraad

De leden van de wetenschappelijke adviesraad (WAR) spelen een belangrijke rol als vraagbaak voor bestuursleden waar het gaat om het beantwoorden van medisch-inhoudelijke vragen, die veelal via de website gesteld worden door patiënten, en om het informeren over ontwikkelingen in behandeling en onderzoek. Bestuursleden en de leden van de WAR ontmoeten elkaar in principe één keer per jaar om werk en plannen voor de toekomst te bespreken. In 2023 vond deze bijeenkomst plaats in november.

Jaarlijkse bijeenkomst

De jaarlijkse bijeenkomst voor donateurs en geïnteresseerden vond dit jaar plaats in oktober, in het Van der Valkhotel te Apeldoorn. Tijdens deze bijeenkomst spraken drie deskundigen. Prof.dr. Paul Werker sprak over de ziekte van Dupuytren, onderzoek naar oorzaken, beloop van de aandoening en de behandeling. Anneke de Haan, MSc, en dr. Roel Steenbakkers spraken over radiotherapie bij de ziekten van Dupuytren en Ledderhose. Daarnaast konden de aanwezigen tijdens deelsessies in gesprek met de inleiders. Er was een derde deelsessie waarbij aanwezigen met bestuursleden in gesprek gingen over het beleid van de Stichting Dupuytren Nederland. (Op de website zijn de verslagen na te lezen).

Informatievoorziening

Goede informatievoorziening, zoals het actueel houden van de website van de Stichting Dupuytren Nederland en het organiseren van webinars, zijn belangrijke taken van bestuursleden. Het bestuur wordt daarbij ondersteund door het Communicatiebureau Kwoot te Dronten.

Belangrijk communicatiemiddel is de Nieuwsbrief die als doel heeft ontvangers te informeren over actuele zaken en hen te attenderen op onderwerpen die meer aandacht krijgen op de website. Vier keer per jaar publiceren we een nieuwsbrief. We moedigen al onze lezers aan om deze nieuwsbrief verder te verspreiden.

Ook is in 2023 een begin gemaakt met het verbeteren van de vindbaarheid van onderwerpen op onze website en hebben we de leesbaarheid en begrijpelijkheid van teksten verbeterd.

Een belangrijke servicefunctie op de website is de gelegenheid voor patiënten om vragen te stellen over hun aandoening. In 2023 ontvingen we ruim 120 vragen, die alle beantwoord zijn, vaak met hulp van de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad.

Op thuisarts.nl is bij het onderwerp Ziekte van Dupuytren een link naar de website van de Stichting Dupuytren Nederland opgenomen. We zijn blij met deze erkenning.

Ultimo 2023 heeft de Stichting Dupuytren Nederland ruim 400 donateurs. Dat is een mooi aantal maar gezien het geschatte aantal mensen in Nederland dat last heeft van de ziekte van Dupuytren, Ledderhose en/of Peyronie, hebben we als doel gesteld om over enkele jaren het getal van tenminste 1000 donateurs te bereiken.

De ziekte van Dupuytren is redelijk zeldzaam bij jongeren, maar komt veel voor bij 50-plussers. 20 van de 100 mensen ouder dan 50 jaar hebben last van een vorm van Dupuytren. Bijna vijf van de 100 (4,9%) mensen ouder dan 50 hebben contracturen in één of beide handen (kromme vingers), een ernstige vorm van de ziekte van Dupuytren. Van de 7 miljoen vijftig-plussers in Nederland ondervinden dus bijna 350.000 forse beperkingen door de ziekte van Dupuytren.¹

Indien wij een veel groter deel van onze patiënten kunnen vertegenwoordigen geeft dat meer draagvlak en invloed, zowel bij het stimuleren van onderzoek als bij het bespreken van vergoedingen bij zorgverzekeraars. Daarnaast is een grotere groep dan beter geïnformeerd over deze aandoeningen en mogelijke behandelwijzen.

Om die reden hebben we in 2023 een folder uitgebracht over de Stichting Dupuytren Nederland. De folder is beschikbaar voor patiënten, voor in de spreekkamer van de huisarts en specialist, en is deze te vinden op onze website

Keuzehulp

We hebben besloten om een Keuzehulp voor patiënten met de ziekte van Dupuytren uit te brengen. Het doel van deze Keuzehulp is patiënten te informeren over de verschillende vormen van de ziekte van Dupuytren en de mogelijke behandelingen, om hiermee beter voorbereid te zijn in het gesprek met de behandelaar. De Keuzehulp is mede gebaseerd op de Engelstalige keuzehulp die al eerder door de British Dupuytren's Society werd gepubliceerd. In 2024 zal de Keuzehulp beschikbaar komen.

Webinars

In 2023 zijn drie webinars georganiseerd en via het internet gestreamd. Ze zijn terug te kijken op de [website](#) :

- 1) Op 17 januari gaf dr. Marius Kemler een toelichting op de nieuwe richtlijn voor de specialistische behandeling van de ziekte van Dupuytren. Dr. Sophie Riesmeijer vertelde tijdens dit webinar hoe genetische factoren een rol spelen bij de ziekte van Dupuytren.
- 2) Op 7 juni vertelde dr. Michiel de Boer hoe huisartsen omgaan met de ziekte van Dupuytren. Dit naar aanleiding van onderzoek hoe vaak de diagnose wordt gesteld, bij welke klachten mensen bij de huisarts komen en welke zorg de huisarts levert. Tijdens dit webinar vertelde dr. Dieuwke Broekstra over de uitkomsten van een onderzoek in

¹ https://pure.rug.nl/ws/portalfiles/portal/195692688/Prevalence_of_Dupuytren_Disease_in_The_Netherlands.26.pdf

Engeland naar de relatie tussen fysiek zwaar werk en het ontstaan en de ontwikkeling van de ziekte van Dupuytren.

- 3) Op 14 november gaven dr. Berbel Sluiter en physician assistant Pierre Yves Pennehouat een toelichting hoe zij patiënten met de ziekte van Dupuytren behandelen.

De webinars zijn steeds door een grote groep deelnemers (circa 70 – 100) bijgewoond. Hun reacties waren in zijn algemeenheid erg positief.

Met enige tevredenheid kijken we als bestuur terug op de resultaten die in 2023 zijn bereikt. We zien met veel vertrouwen de toekomst van onze stichting tegemoet.

Namens het bestuur,

Leo Sparreboom, voorzitter
Augustus 2024