

## **Verslag bijeenkomst 21 september 2024 – Apeldoorn**

### **In gesprek met Steven Hovius**

In drie groepen voerden deelnemers een gesprek met Prof. dr. Steven Hovius. Veel mensen lieten hun kromme vingers zien en vroegen daarover advies. Bijvoorbeeld, welke behandeling zou u adviseren of hoe vind ik een deskundige arts. Prof. dr. Steven Hovius legt uit dat iedere ziekte van Dupuytren weer anders is, dat is afhankelijk van de diathese (vatbaarheid) en verloop. Hij vindt het belangrijk dat de arts in overleg gaat met de patiënt, wat wil de patiënt, wat zijn zijn verwachtingen, is dit haalbaar en wat zit er in de gereedchapskist (kennis en vaardigheden) van de arts. Heeft de arts het gereedschap om deze operatie uit te kunnen voeren. Maar ook als de patiënt al veel behandelingen heeft gehad dan is de gereedchapskist van de arts al aardig leeggeraakt, wat is dan nog mogelijk. De Keuzehulp helpt de patiënt om het gesprek met de arts aan te gaan. Dr. Steven Hovius stelt het zeer op prijs als de patiënt vragen stelt, zo kom je samen tot een besluit. Hij zegt dat de patiënt niet bang hoeft te zijn dat de arts boos wordt, integendeel. Deelnemers bedankten Prof. dr. Steven Hovius na afloop van de workshop.

### **In gesprek over de Keuzehulp Dupuytren**

De drie sessies begonnen telkens met een korte videoboodschap van dr. Berbel J.R. Sluijter, plastisch chirurg en voorzitter van de beroepsbelangen commissie van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (spin in het web tussen zorgverzekeraars, de Nederlandse Zorgautoriteit en patiëntenverenigingen zoals Stichting Dupuytren Nederland). Aan haar was eerder het eerste officiële exemplaar van de Keuzehulp uitgereikt. In deze video ging zij nader in op de redenen waarom deze Keuzehulp is ontwikkeld en welke ondersteuning de Keuzehulp kan geven aan patiënten bij hun voorbereiding voor het bezoek aan een behandelend specialist. Ook kan de patiënt hiermee al tevoren meer inzicht krijgen in de voor- en nadelen van de verschillende behandelmogelijkheden. Daardoor kan het gesprek met de behandelend specialist een inhoudelijk beter verloop krijgen en kunnen patiënt en specialist beter samen een beslissing over de beste behandeling nemen. Tijdens alle sessies ontsponnen zich veel discussies. In het algemeen bleek het initiatief van de Keuzehulp erg gewaardeerd te worden. Want in veel gevallen hadden de deelnemers aan deze sessies van hun specialist weinig tot geen informatie ontvangen waarom een bepaalde behandeling werd gekozen. Ook bleek in sommige gevallen dat slechts één type behandeling werd besproken. Met de Keuzehulp kan de patiënt hierover gericht vragen stellen.

Lang niet alle deelnemers waren tevreden over het resultaat van hun behandeling, en velen hadden in ieder geval graag tevoren meer informatie willen hebben over hun specifieke situatie. Ook over de herstelperiode na de operatie, en over eventueel aanvullende nazorg door bijvoorbeeld handtherapie zouden zij graag meer en beter zijn voorgelicht. Met de Keuzehulp denken zij beter in staat te zijn gerichte vragen te stellen.

Opvallende punten met een meer incidenteel karakter: één patiënt werd een operatie ontraden met het advies pas terug te komen bij een kromming van meer dan 90°. Een andere patiënt werd na de operatie doorverwezen naar een revalidatiearts voor nazorg gedurende 3 maanden. Deze arts was op meer dan 1 uur reistijd gevestigd; de patiënt had dat graag tevoren geweten. Een derde patiënt kreeg al na één jaar een volgende operatie; in totaal kreeg hij 3 operaties in 4 jaar en kwam een amputatie in beeld. Met de Keuzehulp had hij wellicht een second opinion aangevraagd.

### **In gesprek met bestuursleden van Stichting Dupuytren Nederland**

De drie sessies met twee leden van het stichtingsbestuur waren levendig en interactief, waarbij over alle onderwerpen van gedachten werd gewisseld. De insteek was om terugkijkend naar het afgelopen jaar de mening van de aangesloten deelnemers over de gepresenteerde onderwerpen te horen.

In het onderdeel Missie en Doelstellingen werd nog eens bondig samengevat wie we als stichting zijn en wat we willen bereiken.

- Het **Jaarverslag en financieel overzicht 2023** liet zien waar onze inkomsten vandaan komen en waar we die vervolgens aan hebben besteed.
- De **WBTR** (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen) werd toegelicht en over een aantal onderdelen van deze wet werd uitgelegd hoe we daar in het stichtingsbestuur naar hebben gehandeld.
- In het overzicht **Jaarplan 2024** lieten we zien wat onze ambities voor 2024 zijn en wat we tot dit moment al hebben gerealiseerd (Keuzehulp)
- Veel vragen kwamen er bij het onderdeel **Bestuursleden gezocht**. Dit gaf ons de mogelijkheid toe te lichten wat we als bestuurslid doen, hoe we als bestuur functioneren en hoe we de drempel zo laag mogelijk willen maken voor nieuwe kandidaten voor ons bestuur. Ook werd er nog eens onderstreept dat we naast de noodzaak van nieuwe visies in het bestuur, ook verwachten dat er in de komende 12 maanden naar alle waarschijnlijkheid vacatures zullen komen (rooster van aftreden). En graag ontvangen we uw feedback (een mailtje, een bericht op [www.dupuytren-nederland.nl/contact](http://www.dupuytren-nederland.nl/contact), of een telefoontje is prima) op

**Drie vragen aan u:**

Vandaag: voldoet het programma aan uw verwachtingen?

2025: Welk onderwerp wilt u op de agenda?

Website: Mist u informatie? En wat kan er af?