

Chronische ontsteking in de buik met bindweefselvorming

Retroperitoneale fibrose (RPF)

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

informatie

Inleiding

U heeft deze folder gekregen, omdat u retroperitoneale fibrose (afgekort tot RPF) heeft of vermoed wordt dat u dit heeft. In de folder leest u wat retroperitoneale fibrose is, wat de klachten zijn en hoe wij in ons ziekenhuis de ziekte behandelen.

Wat is RPF?

Retroperitoneale fibrose is een zeldzame ziekte, waar nog weinig over bekend is. Op een miljoen inwoners, krijgen ongeveer dertien mensen per jaar RPF. Mannen krijgen de ziekte vaker dan vrouwen en het ontstaat meestal tussen de 50 en 70 jaar.

Retroperitoneale fibrose wordt gekenmerkt door een chronische ontsteking achter in de buik ('retro' = achter en 'peritoneum' = buikvlies). Dit leidt uiteindelijk tot vorming van bindweefsel (= fibrose). Als de ziekte niet wordt herkend of behandeld, kunnen er 'mechanische' problemen ontstaan. Door het ontstaan van bindweefsel worden er organen, spieren en de grote bloedvaten in de buik samengedrukt. Als dit bij de urineleiders gebeurt, kan de urine het lichaam niet meer verlaten.

Wat zijn de klachten?

Mensen met RPF hebben meestal algemene klachten, zoals malaise (algeheel gevoel van je niet lekker voelen), vermoeidheid, gewichtsverlies en obstipatie (verstopping). Vaak is er ook een zeurende pijn in de buik, rug en/of flank, die zeer hevig kan worden. Soms is er ook koorts. Deze algemene klachten zorgen ervoor dat het soms lastig is om de ziekte RPF te herkennen.

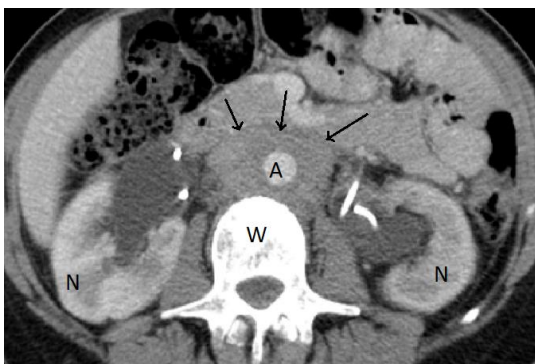
Hoe ontstaat RPF?

- Als geen duidelijke uitlokkende factor wordt gevonden, spreken we van primaire of idiopathische RPF. De oorzaak hiervan is nog niet bekend, maar aangenomen wordt dat het immuunsysteem van het lichaam een belangrijke rol speelt.
- Soms ontstaat de ziekte door een bepaalde oorzaak, zoals het gebruik van medicijnen (bijvoorbeeld methysergide en bromocryptine), kanker, chronische infectie, bestraling of na een buikoperatie. In dat geval spreken we van secundaire RPF.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Allereerst moeten de symptomen worden herkend. Met aanvullend bloedonderzoek en een CT- of MRI-scan van uw buik, kan de specialist meestal de diagnose stellen. Bloedonderzoek is nodig om uw nierfunctie te controleren en om te kijken naar tekenen van ontsteking in uw bloed. Als de CT- of MRI-scan duidelijk laat zien dat er sprake is van bindweefselvorming achterin uw buik, is in principe geen biopsie nodig. (Bij een biopsie wordt er een stukje weefsel weggenomen.) Bij andere, ongewone bevindingen op de CT- of MRI-scan kan echter wel een biopsie nodig zijn. Soms is ook aanvullend nucleair onderzoek (een Gallium- of PET-scan) nodig.

Een CT-scan van de buikholte: bovenaan
De pijltjes geven de begrenzing aan van het bindweefsel,
A = aorta, W = wervel
en N = nieren



Hoe wordt RPF behandeld?

Dé beste manier om RPF te behandelen is onbekend.

Als er een urineleider wordt afgesloten, moet er snel voor worden gezorgd dat de urine uw lichaam kan verlaten. Anders kunnen uw nieren beschadigd raken. Er wordt dan een uitwendige of inwendige drain geplaatst.

- Bij een **uitwendige drain** wordt via uw rug een slangetje in het nierbekken geplaatst, waarna de urine afloopt in een opvangzak.
- Bij een **inwendige drain** wordt via uw blaas een katheter door de vernauwde urineleider in het nierbekken geschoven. Zo kan de urine weer naar uw blaas aflopen en kunt u daarna plassen.

Medicijnen

Het inbrengen van een drain verhelpt weliswaar wel het 'mechanische' probleem, maar remt niet uw ziekteproces. Wat uw ziekteproces wél kan remmen zijn medicijnen.

Er worden bij de behandeling van RPF verschillende medicijnen gebruikt die vooral werken door het immuunsysteem van uw lichaam af te remmen: prednison of prednisolon wordt het meest toegepast, minder vaak mycofenolaatmofetil, methotrexaat, azathioprine of cyclofosamide. Ook wordt tamoxifen toegepast; een behandeling waar in ons ziekenhuis veel ervaring mee is opgedaan.

De internist-nefroloog bespreekt de keuze van medicijnen met u.

Operatie

Als ondanks langdurig gebruik van de medicijnen uw urineleider vernauwd blijft, is soms een operatie nodig. De urineleider wordt dan losgemaakt uit het bindweefsel en wordt wat meer naar opzij in uw buik verplaatst.

Controle

U moet uw medicijnen lang gebruiken: bijvoorbeeld prednison en prednisolon minstens 1 jaar en tamoxifen gedurende 2 jaar. U blijft langdurig onder controle bij de internist-nefroloog tijdens en na uw behandeling. De ziekte kan namelijk weer opvlammen, nadat u bent gestopt met het innemen van de medicijnen.

RPF in ons ziekenhuis

In de afgelopen jaren is door de afdeling Interne Geneeskunde van het Albert Schweitzer ziekenhuis veel ervaring opgebouwd op het kunnen stellen van de diagnose en het behandelen van RPF. Er vindt daarbij *intensieve samenwerking* plaats tussen internist, radioloog, uroloog, vaatchirurg en patholoog.

We doen ook *wetenschappelijk onderzoek* naar de oorzaak, de behandeling en het voorkómen van een opvlaming van RPF. Dit is van belang, omdat nog onbekend is wat de beste behandeling voor deze ziekte is en de ziekte na het stoppen met de medicijnen regelmatig opvlamt.

Landelijke erkenning

In juni 2011 is de afdeling erkend als expertisecentrum door de Stichting Samenwerkende Topklinische Opleidingsziekenhuizen (STZ). In november 2015 werd het expertisecentrum door het ministerie van VWS erkend als Nationaal Expertisecentrum voor retroperitoneale fibrose.

Tot slot

Heeft u na het lezen van de folder nog vragen of wilt u een afspraak bij ons maken voor diagnose en/of behandeling? Belt u dan gerust naar de polikliniek Nefrologie, tel. (078) 654 10 61. Dat kan van maandag tot en met vrijdag tussen 08.00 - 16.30 uur. We beantwoorden uw vragen graag.

Ook kunt u een verzoek voor een afspraak per e-mail sturen naar rpf@asz.nl.

E-mailverkeer is niet beveiligd. Heeft u medisch-inhoudelijke vragen? E-mail die dan niet, maar bel ons.

Gegevens opsturen vóór uw afspraak

Het is belangrijk dat wij vooraf al uw medische gegevens ontvangen. Als u al in een ander ziekenhuis een CT- of MRI-scan heeft laten maken, ontvangen wij graag een dvd met al uw radiologische onderzoeken. Is er bij u een biopsie gedaan, dan ontvangen wij ook graag deze gegevens.

U kunt uw gegevens opsturen naar:

Dr. E.F.H. van Bommel, internist-nefroloog
Expertisecentrum Retroperitoneale Fibrose
Afdeling Interne geneeskunde
Albert Schweitzer ziekenhuis
Postbus 444
3300 AK Dordrecht

Geef hier uw mening over deze folder? www.asz.nl/foldertest/

Albert Schweitzer ziekenhuis
april 2021
pavo 1184