

## Verslag informatiemiddag RPF in het Albert Schweitzer Ziekenhuis Locatie Dordwijk, dd 01-06-2019 (door: Ineke Meeuwssen en Marian van Dorst)

---

### Inhoud:

- pag. 1: samenvatting presentatie dr. Eric van Bommel, internist / nefroloog;
  - pag. 2: samenvatting presentatie dr. René Raaijmakers, uroloog;
  - pag. 3: Mijn verhaal, door lotgenote Wilga van den Wijngaart;
  - pag. 6: samenvatting presentatie dr. Jeroen van der Net, internist / nefroloog;
  - pag. 8: presentatie Stichting RPF Nederland i.o. door Hilga van Zutphen.
- 

Dagvoorzitter: **Jolande Meurkens**, lid van de Facebookgroep RPF.

---

### Presentatie van dr. Eric van Bommel, internist / nefroloog.

RPF is een chronisch fibroserende ontsteking in het retroperitoneum. (lees: chronisch weefselvormende ontsteking achter het buikvlies). De fibrosevorming leidt tot het verstoppert van de organen. In 60% van de gevallen worden de urineleiders afgekneld en/of verstopt. Ook kunnen de vaten in het bekken afgekneld raken, nog zeldzamer is als ook de dikke en dunne darm bekneld raken.

RPF zit voornamelijk om de buikaorta. Tussen de splitsing naar de benen en de nieren. De urineleiders hebben de neiging om bol naar de fibrose toe te buigen, waardoor de doorloop belemmerd wordt.

#### Termen/namen voor RPF:

**Idiopathische RPF:** hiervan spreken we als de RPF geen aantoonbare oorzaak heeft. Men noemt dit ook de Ziekte van Ormond. Deze term gebruiken we niet meer.

**Secundaire RPF:** hiervan spreken we als de ziekte een aanwijsbare oorzaak heeft:

- door medicijn gebruik. Alleen duidelijk bewijs bij ergotamine preparaten (migraine middelen);
- door ontstekingen/infectie in of tegen de achterste buikholte (retroperitonium);
- als gevolg van bestraling;
- bij/na kanker.

#### Kenmerken

Gemiddelde leeftijd is 64 jaar, 77% is mannelijk/ duur voor diagnose RPF 6 maanden.

#### Klachten:

Niet lekker voelen, minder energie, pijn in de rug/flanken/buik, vaak kleine beetjes plassen, pijnlijke/zwelling van de balzak, afvallen, moeilijke ontlasting, oedeem in de benen en/of pijnlijke benen.

#### Bloed:

Verhoogde BSE bezinking en CRP waarde en een verstoorde nierfunctie.

In 26% van de gevallen worden vergrootte klieren in de omgeving van de RPF geconstateerd. Dit lijkt een reactie van het lichaam op de RPF te zijn. Soms zijn ook de lymfeklieren vergroot. Vaak is er een verdikking bij de longen (pleurale plaques).

Een MRI heeft hier geen meerwaarde. Een petscan (met nucleaire vloeistof) kan nuttig zijn om meer fibrose plekken te zien. Die zien er dan uit als hotspots.

### Ontstaan van RPF (kan zijn, maar is niet bewezen):

- in het auto immuun mechanisme;
- genetische of familiair;
- langdurige blootstelling aan asbest;
- wellicht ziekte van de vaten.

### Behandeling

- Diagnose op basis van TYPISCH klinisch en vooral Radiologisch beeld op de CT scan en er verder geen aanwijzingen zijn voor (eerdere) kwaadaardige ziekte;
- Indien niet TYPISCH, aanvullend onderzoek, zoals Petscan/ herhalen CT of MRI (veranderd beeld?) en biopsie overwegen;
- Start medicatie en zo nodig urinedrainage met in- of uitwendige drain;
- Behandeling is maatwerk. Goede samenwerking tussen internist, uroloog, radioloog, patholoog en vaatchirurg is van groot belang, evenals een goede uitleg/ interactie arts met patiënt voor het samenstellen van een behandelplan.

### Medicijnen

Prednison, Tamoxifen of Prednison in combinatie met een ander middel

### Prednison vergeleken met Tamoxifen bij IRPF. Resultaten ASZ

Duidelijke afname klachten: bij Prednison na 2 weken, bij Tamoxifen na 4 weken.

Afname RPF op eerste CT in %: bij Prednison 84%, bij Tamoxifen 68%

Succesvolle behandeling in %: bij Prednison 71%, bij Tamoxifen 59%

### Wetenschappelijk onderzoek

Nieuw wetenschappelijk onderzoek van IgG4 speelt op dit moment een grote rol. Zowel in Dordrecht als in Parma. Er lijkt bij RPF patiënten sprake van een licht verhoogde IgG4 spiegel in het bloed. Lastige materie dat nader onderzoek vereist. Eveneens wordt onderzoek gedaan naar de werking van het enzym CYP2D6 bij een behandeling met Tamoxifen. Een relatie wordt verondersteld.

### Reacties op vragen uit de zaal:

- een stent in een ader plaatsen doet men niet graag, maar het gebeurt wel. Meestal In gespecialiseerde centra. Aanwezigheid van trombose is een groot risico.
- slechts in 15% van de gevallen verdwijnt RPF volledig. 19% krijgt de ziekte terug en 85% wordt succesvol behandeld.
- het chronisch ziek zijn op zich is de grootste oorzaak van het hebben van weinig energie. Door chronische ontsteking ontstaat energieverlies. Ook de gevolgen van langdurig prednison gebruik kunnen een rol spelen. De impact van de medicatie en de ziekte verschilt per patiënt. De leeftijd speelt bv een rol, maar ook heel belangrijk is de conditie van de patiënt vóór het ziek worden.

---

## **Presentatie van dr. René Raaijmakers, uroloog.**

Door middel van een aantal YouTube filmpjes maakt dr. Raaijmakers onderstaande mogelijkheden bij verstoping van de ureter duidelijker.

### Mogelijkheden:

Een nefrostomie katheter, dubbel J stent, metalen stent en ureterolyse (het losmaken van de ureter uit de fibrose).

### Nefrostomie katheter

Plaatsing incidenteel. Uitwendige drain. Meestal bij een acute situatie. Wissel om de 3 mnd. Voordeel: goede monitoring van de urineproductie en eventuele afvloeiing naar de blaas. Nadeel kans op fluxatie, verstopping of infectie.

### Dubbel J stent:

Een dubbel J stent is eigenlijk een langwerpige buisje met aan beide uiteinden een krul. 1 krul komt in de blaas de andere komt in de nier. Wissel om de 3 tot 12 maanden, voordeel geen uitwendige drain, minder belasting voor de patiënt. Nadeel kans op verstopping, geen goede monitoring van de afvloeiing naar de blaas, kans op infectie, kans op irritatie van de blaas.

27% van de patiënten krijgt eerst een nefrostomie katheter. 79% pogingen plaatsing van een dubbel J succesvol. Het kan dat de urinewegen beschadigd raken maar dit gebeurt niet vaak. Plaatsing van de J stent gebeurt in het ASZ altijd met een roesje in de operatiekamer.

### Metalen stent

Kan een Wall stent zijn, of een Allium stent. Deze wordt meestal in het laatste stuk van de urineleider geplaatst. Er zijn nog maar weinig studies gedaan naar deze stents. Geen lange termijnresultaten bekend. Wisselende resultaten, succespercentage 28-100%

### Ureterolyse

Verschillende mogelijkheden:

- Vrijleggen van de urineleiders en inpakken in de buikvliesplooï
- Vrijleggen van de urineleiders en in de buikholte plaatsten
- Vrijleggen van de urineleiders naar de zijkant verplaatsen en buikvet ertussen leggen.

Dit kan via een kijkoperatie laparoscopie of een robot laparoscopie. In het ASZ gebeurt het d.m.v. een kijkoperatie. Resultaten: Succespercentage 60-100%. Kans op complicaties 8-16 %. Meest voorkomende complicaties: urinelekkage en letsel urineleider.

### Reacties op vragen uit de zaal:

- In Dordrecht is geen vaatchirurg aanwezig tijdens de operatie, maar hij wordt wel geïnformeerd dat er een operatie plaatsvindt;
- waarom de fibrose niet gewoon verwijderd wordt komt omdat de fibrose op cement lijkt en haast niet te verwijderen is. Daarbij is het zeer gevaarlijk met name omdat het om de aorta heen zit. De kans dat de aorta beschadigt is erg groot.
- na een nierstuwning van 2 tot 4 weken kan er schade aan de nier optreden. Na max 4 weken moet er toch wel snel gedraineerd worden. Overigens wordt er bij een stuwning nog wel urine doorgelaten.

---

## **Presentatie 'Mijn verhaal' door Wilga van den Wijngaart , lotgenoot**

De diagnose was bij mij op zich snel vastgesteld nl dezelfde dag van komst naar de spoed in Genk maar de ziekte heeft al langere tijd gesluimerd waardoor helaas mijn rechternier al beschadigd was. Ik had voor de diagnose al 27 jaar fibromyalgie, een te traag werkende schildklier en ME. Die 3 geven veel pijn als klacht en ook vermoeidheid. Al die jaren pijn en geen vreemde bloeduitslagen gaven geen reden tot onderzoek naar andere ziektes.

Mijn RPF-verhaal begon op **26 december 2018**: ik voelde me erg slecht. Al weken last van misselijkheid en zware hoofdpijnen en maagpijnen. Ook de lage rugpijn (een bekende fibrokwaal) werd erger.

Bloedonderzoek laten doen bij huisarts en bleek een slechte nierfunctie te hebben nl 25 %. Bloeddruk was 160

De huisarts maakte een verwijfsbrief voor een nefroloog voor 14 februari. Maar op **30 januari**: ben ik teruggegaan naar huisarts omdat de bloeddrukpillen niet hielpen en de klachten niet minder werden. Ook werd weer bloed afgenomen. De volgende dag belde de arts dat de nierfunctie was gedaald naar 17 % en dat ik meteen naar de SPOED in ziekenhuis Genk moest.

Daar aangekomen werd ik onderzocht, kreeg een operatieschort aan en werd een echo gedaan plus een CT-scan. Het was erg druk op de spoed en uren later kwam de nefroloog met de uitslag: u heeft een zeldzame ziekte waarbij een ontsteking met bindweefsel in uw buik uw nieren en urineleiders afklemmt waardoor deze niet meer goed werken. U wordt morgen geopereerd en er zullen er aan beide kanten urinestents - Dubbel J stents genaamd - geplaatst worden onder algehele verdoving.

De naam van de ziekte werd nog niet genoemd althans dat denk ik want het kwam allemaal erg op mij af. Ik ben me super rot geschrokken van dat bericht!

**De volgende dag, 1 februari 2019**, werd de operatie gedaan om 13.30 en was ik weer terug op zaal om 15.30 uur. De operatie door uroloog was goed gegaan. Ik moest elk uur plassen en dat plassen was puur bloed. Daar ik een infuus had en met dat infuus dus elk uur naar de wc moest kwam weinig terecht van slapen. Het plassen deed erg pijn en ook de lege blaas erna was pijnlijk. Als medicatie: kreeg ik Tramadol en Dafalgan enkele keren per etmaal maar die beide slikte ik ervoor ook al vanwege mijn fibromyalgiepijnen). In totaal heb ik 4 dagen bloed geplast.

**2 dagen later op 3 februari was er** nog geen verbetering nierfunctie, Maar de volgende dag wel iets verbetering nl 24 % nierfunctie.

**5 februari is de** laatste scan afgenomen nl PET-CTscan – een langdurig vooronderzoek met veel drinken en infuus. De uitslag kwam laat in de middag met de definitieve diagnose na alle onderzoeken:

#### **RETROPERITONEALE FIBROSE (RPF)**

Helaas was mijn rechternier door de ziekte al deels aangetast zo werd nogmaals gezegd. Die dag werd ik ontslagen uit het ziekenhuis. Behandeling werd gestart: medicatie voor de hoge bloeddruk die secundair was aan nierinsufficiëntie werd gestopt omdat deze lager werd. LATER bleek dat de druk in rechterarm veel hoger was maar daar werd vanwege infuus in die arm tijdens ziekenhuisdagen niet gemeten.

Mijn medicatie bestond uit:

L- Thyroxine - Hypothyroïdie medicatie verlaagd van 100 naar 75 –dagelijks;  
Medrol-prednisolon 48 mg 1 x daags; Pantoprazol maagbeschermer 1 x daags;  
Eusaprim forte tablet 160/80 ontstekingsremmer - op maandag en vrijdag;  
D vital 1000/880 bruistablet met Calcium en vitamine D – dagelijks.

**19 februari:** weer controle bij mijn nefroloog

De ziekte en wat het inhoudt werd nog eens uitgelegd en daarna werd hartfilmpje afgenomen en bloed- en urineonderzoek. De volgende tegenslag kreeg ik te horen want waar ik dacht al te kunnen afbouwen met de prednison (Medrol) moest ik hier nog heel lang mee doorgaan en kreeg ik het afbouwschema te horen tot aan oktober 2019!! In totaal dus 9 maanden Prednison!!

Ook kreeg ik te horen dat de urinestents elke zoveel maanden vervangen moeten worden!

Dat vond ik echt ook vreselijk nieuws daar ik inmiddels wist wat me dan iedere keer te wachten staat.

Mijn bloeddruk werd nu in rechterarm gemeten en die was 200! Hier nu dus ook medicijnen voor gekregen alsmede hartpilletje vanwege hoge hartslag. 20 februari mailde de nefroloog ook nog eens dat de nierfunctie niet gestegen was maar wel stabiel gebleven. Dat was toch wel teleurstellend.

De dag van ontslag in het ziekenhuis kwam de diëtiste trouwens nog langs en ik moest aan natriumarm diëet. Dat kreeg ik tijdens ziekenhuisopname ook al dus was al beetje gewend. Ik kreeg een boekwerk mee met een dieetlijst. Van de nefroloog ook nog het verzoek erg met suiker op te passen en met kaliumrijke voedingsmiddelen.

Het was en is voor mezelf belangrijk te weten en te onthouden dat ik altijd gezond gegeten heb – ik nam al geen suikers en weinig zout - maar dat de oorzaak niet de nieren zijn die door voeding belast zijn, maar het woekerende bindweefsel dat de nieren aantast en dat daarom de nieren beschermd moeten worden met de diverse diëten!

Op een ochtend na inname van de Eusaprim werd ik weer zo duizelig, en had "totaal een van de wereld gevoel". Het is een erg naar medicijn qua bijwerkingen maar gelukkig hoefde ik die nog maar 2 x te nemen.

Na bloedonderzoek op **11 maart** bleek de nierfunctie op 26 % te zitten. Ik had er iets meer van verwacht na de prednisonweken. Wat erg opvallend was is dat voor ik deze ziekte kreeg ik zoals ik eerder zei al 27 jaar lang ME en fibromyalgie had. Het laatste jaar had ik behalve de bekende pijnen ook andere narigheden. Deze zijn vreemd genoeg een week na inbrenging van de stents verdwenen. Ik denk doordat er nu reeds een betere afvalstofverwerking van de urine uit mijn lichaam plaatsvindt.

Wat is er veranderd:

- de misselijkheid elke morgen die ruim anderhalf uur aanhield is weg;
- mijn lichaamstemperatuur kan ik weer vasthouden - niet meer ene moment ijskoud en volgende zweten als een otter;
- ik heb veel minder voedselintoleranties en krijg niet overal meer diarree van;
- mijn zware hoofdpijnen zijn weg;
- de spierpijnen zijn enorm verminderd;
- mijn linkerkaak kraakte op de gekste momenten, zo irritant - ook dat is helemaal over.

Zo zie je maar weer... "elk nadeel heb zijn voordeel".

**Op 10 april** weer naar het ziekenhuis geweest en bloed en urine moeten laten onderzoeken en een echo gehad van blaas en nieren. Tegen de avond belde de nefroloog al met de uitslagen: de nierfunctie was gestegen van 26 naar 30. Dat was echt goed nieuws gezien hij tijdens het consult nog uitsprak dat hij verwachtte dat ik aan het eind van het traject niet boven de 30 uit zou komen vanwege de reeds opgedane nierschade. Ik ben dus superblij met deze vooruitgang!!

Wel moet ik stoppen met het calciumdrankje dat ik voorgeschreven kreeg want calciumgehalte was te hoog. Ook nog oppassen met kaliumrijk voedsel want dat was ook aan de hoge kant. Voor de cholesterol mag ik Rode Gist Rijsttabletten gaan nemen omdat ik niet tegen statines kan vanwege de bijwerkingen van ernstige spierzwakte en spierpijnen. Urine was prima in orde.

Vorige maand **6 mei** ben ik bij de uroloog geweest, en zijn er afspraken gemaakt voor verwisseling van mijn dubbel J stents in augustus. Dit zal weer onder algehele verdoving plaatsvinden. Kort ervoor krijg ik een gesprek met de anesthesist. Deze maand de 13<sup>e</sup> volgt er eerst nog een MRI en zoals altijd een maandelijks consult bij de nefroloog. Ook is er weer bloed afgenomen en er kwam goed nieuws in de mailbox: mijn nierfunctie was gestegen naar 37%. Daar was ik erg blij mee. Ook waren mijn kalium- en calciumwaardes nu in orde.

Dit is mijn persoonlijk verhaal tot nu toe van de RPF. Ik hoop natuurlijk op verdere vooruitgang en vooral hoop ik dat de fibrose geslonken is. Dat hoor ik na de 13<sup>e</sup> juni!! Bedankt allemaal voor uw aandacht.

---

## Presentatie van dr. Jeroen van der Net, internist/nefroloog.

Effecten en bijwerkingen van medicatie voor RPF.

Het immuunsysteem bestaat uit 2 groepen, namelijk groep A, de aangeboren verdedigingscellen en Groep B, de verworven cellen die je tijdens het opgroeien krijgt. Bij Idiopathische RPF is het immuunsysteem overactief. Groep B moet aangepakt worden. Groep B bestaat uit antistoffen en bepaalde witte bloedcellen de B- en T- lymfocyten. De meest gebruikte medicijnen zijn Prednison en Tamoxifen.

### Prednison

komt uit de groep corticosteroïden. Het onderdrukt het immuunsysteem door remming van de aanmaak van eiwitten die de ontstekingsreacties stimuleren. De duur van de behandeling is gemiddeld 12 tot 18 maanden.

Bijwerkingen:

- op de korte termijn: vermoeidheid, misselijkheid en concentratieproblemen;
- op langere termijn: maagzweer, botontkalking, suikerziekte, spierzwakte en dunne huid.

Nooit zonder overleg stoppen met het slikken van prednison! De bijniere maken zelf geen hydrocortison meer aan. Dit moet geleidelijk weer op gang gebracht worden. Daarom is het zaak om het prednisongebruik langzaam af te bouwen.

Reacties op vragen uit de zaal:

- de bijwerkingen kunnen met name bij hoge dosering blijvend zijn. Bij lagere doseringen kunnen de bijwerkingen verdwijnen of minder erg zijn;
- druppels prednison zijn duur, maar kunnen met name erg fijn zijn bij het gedoseerd afbouwen. De reactie op die stapsgewijze afbouw kan per persoon verschillen.

### Tamoxifen

Is een anti oestrogeen en gaat de werking van het vrouwelijke geslachtshormoon tegen. Het is een veel voorgeschreven middel bij borstkanker. Meestal 40 mg per dag. Duur van de behandeling is meestal 24 maanden. Tamoxifen remt de aanmaak van nieuwe bloedcellen., remt de fibroblasten/ bindweefselremming is immunomodulerend en ontstekingsremmend.

Bijwerkingen:

- meest voorkomend: misselijkheid, gewichtstoename, vermoeidheid/slaap, opvliegers, droge vagina en libidoverlies/impotentie bij mannen;
- minder voorkomend: haaruitval, hoofdpijn, labiel, huiduitslag, pijn in botten of gewrichten, vaginaal bloedverlies en cysten in de eileiders;
- zelden: trombose.

Antidepressiva kunnen de werking van Tamoxifen verminderen. Andersom kan tamoxifen weer andere medicijnen zoals Sintrom of Marcoumar beïnvloeden.

In combinatie met Prednison kunnen de onderstaande medicijnen goede resultaten geven bij RPF die niet goed reageert op Prednison en/of Tamoxifen, of steeds terugkeert.

In internationale studies is bij elk genoemd middel wisselende ervaringen opgedaan bij patiënten met RPF. Keuze van het middel hangt af van een aantal factoren met name bepaalde bloeuitslagen en het gebruik van andere medicatie.

### Mycofenolaat mofetil (MMF)

Wordt vaak gegeven aan patiënten die een orgaantransplantatie hebben ondergaan. Daarnaast ook bij bepaalde reumatische en auto-immuun aandoeningen. Staat ook bekend onder de naam Cellcept.

Werking: Remt de activatie van bepaalde witte bloedcellen (de B-en T- lymfocyten) waardoor de productie van ontstekingsfactoren geremd worden. Duur van de behandeling hangt af van het resultaat en of er eventuele bijwerkingen optreden.

Bijwerking:

- maagklachten, griepgevoel / niet lekker zijn, verhoogde kans op infecties, hoesten en benauwdheid, spierzwakte en gewrichtspijn, huidafwijking (bij langdurig gebruik), stoornissen van de lever, overgevoeligheid, huiduitslag, galbulten, jeuk, bloedarmoede, spontane blauwe plekken of bloedneuzen.

Belangrijk: De tabletten in zijn geheel doorslikken!, consequent om de 12 uur innemen. Steeds op dezelfde manier innemen dus telkens met of telkens zonder voedsel!

### Methotrexaat (MTX)

Wordt vaak gegeven aan patiënten met bepaalde reumatische of auto-immuun aandoeningen. Remt de celdeling en dus ook de celdeling van ontstekingscellen en daarmee heeft het een ontstekingsremmend effect.

Bijwerkingen:

- maagklachten, aften in de mond, griepgevoel / niet lekker zijn, huidafwijkingen, hoesten of kortademigheid, koorts, stoornissen in de werking van de lever, bloedarmoede, onverwachte bloedingen of blauwe plekken.

Belangrijk: dosering is 1x per week. Aangeraden wordt om het telkens op dezelfde dag in te nemen. Niet fijnmaken of op kauwen. Foliumzuur vermindert de kans op bijwerkingen. Wees voorzichtig met alcohol. Gaat niet samen met bepaalde antibiotica.

### Azathioprine

Wordt vaak gegeven aan patiënten met bepaalde auto-immuun aandoeningen. Staat ook bekend onder de merknaam Imuran.

Bijwerkingen:

- maagklachten, bloedarmoede, onverwachte bloedingen of blauwe plekken, verhoogde kans op infecties met name longontsteking, stoornissen in de werking van de lever, allergische reacties en na langdurig gebruik kan een tumor ontstaan.

Belangrijk: tablet niet fijnmaken of op kauwen. Inname tijdens of net na de maaltijd vermindert de kans op misselijkheid.

### Cyclofosfamide

Wordt vaak gegeven aan patiënten met bepaalde auto-immuun aandoeningen. Is ook onderdeel van een aantal chemokuren voor bepaalde vormen van kanker. Staat ook bekend onder de merknaam Endoxan. Kan zowel in tablet als infuusvorm gegeven worden.

Bijwerkingen:

- bloedarmoede, onverwachte bloedingen of blauwe plekken, verhoogde kans op infecties, stoornissen in de werking van de lever, allergische reacties, blaasontsteking of bloed in de urine, infertiliteit (overweeg het invriezen van sperma of cellen). Na langdurig gebruik kan een tumor ontstaan.

### Rituximab (Mab Thera)

Schakelt bepaalde witte bloedcellen (b-lymfocyten) tijdelijk uit. Deze cellen zijn bij RPF vaak overactief. Vermindering van het aantal B-lymfocyten kan de ziekte tot rust brengen. Wordt altijd via infuus in het ziekenhuis gegeven.

Bijwerkingen (met name tijdens het inlopen van het infuus):

- jeuk, kortademigheid, koorts, rillingen, huiduitslag, schommelingen in de bloeddruk en grotere kans op infecties.

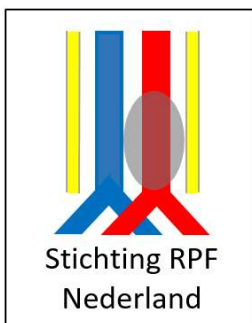
### Tocilizumab (RoActemra)

Remt specifiek Interleukine 6, wat een eiwit is met een belangrijke rol in het ontstaan en het in stand houden van ontstekingsreacties. Wordt altijd in het ziekenhuis gegeven.

### **Conclusies:**

Ideopatische RPF wordt behandeld met medicijnen die het immuunsysteem onderdrukken.

De belangrijkste medicijnen hiervoor gebruikt worden zijn Prednison en Tamoxifen. Indien de ziekte hierop niet goed reageert of steeds terugkeert dan is MMF de volgende optie. Daarnaast is er nog een heel scala aan andere opties beschikbaar.



## **Presentatie van Hilma van Zutphen over het oprichten van de Stichting RPF Nederland**

### **Bestuursleden bij de oprichting:**

**Wim Smits** voorzitter, **Loek Lempers** secretaris,

**Hilma van Zutphen** penningmeester, **Marian van Dorst** algemeen bestuurslid (vice voorzitter)

Het Doel is om door middel van deze presentatie de aanleiding tot, de financiering en de doelstellingen van de op te richten stichting toe te lichten.

### **De aanleiding.**

Op 2 juni 2018 vond de eerste lotgenotenbijeenkomst plaats waarbij de aanwezigen werden uitgenodigd tot het opzetten van een patiëntenorganisatie. Een aantal lotgenoten hebben dat opgepakt en zich verdiept in de regelgeving, het nut en de noodzaak er van. Er vonden diverse overleggen plaats, concept-statuten werden gemaakt en een draagvlakonderzoek vond plaats. Vandaag wordt het officiële besluit genomen om de patiëntenorganisatie op te richten.

### **Bezoek aan de VSOP (Vereniging van Samenwerkende Ouderen- en Patiëntenorganisaties):**

Door de VSOP werd t.b.v. de oprichting van een RPF patiëntenorganisatie een opstartsubsidie en exploitatiebudget (voor twee jaar) in het vooruitzicht gesteld. Ondanks een gesteld voorbehoud, was er een sterke verwachting dat het wel goed zou komen. Tegenvaller was dat slechts een deel van het door ons verwachte budget beschikbaar is gekomen



## **Financiering**

Op grond van een rijkssubsidieregeling is rijkssubsidie mogelijk vanaf derde volle jaar kalenderjaar vanaf de opstart. Voorwaarden zijn o.a.:

- Eerst 2 jaar zonder rijkssubsidie zelfstandig functioneren;
- aantoonbaar gewerkt aan de doelstellingen;
- een draagvlak, blijkende uit minimaal 100 (betalende leden of) unieke vaste donateurs van tenminste € 25,- per jaar bij de jaarlijkse aanvraag van rijkssubsidie.

## **Doelstellingen stichting:**

- Het bevorderen van lotgenotencontact tussen personen met de zeldzame aandoening 'Retroperto-neale Fibrose';
- het verstrekken van informatie ter vergroting van de bekendheid met deze aandoening;
- het behartigen van de collectieve aandoenings specifieke belangen.

De stichting i.o. probeert deze doelstellingen te verwezenlijken door:

## **Bevorderen van lotgenotencontact, o.a.:**

- deelname aan de jaarlijkse bijeenkomst voor lotgenoten in het ASZ in Dordrecht, met medewerking van dr. Van Bommel;
- het stimuleren en verder uitbouwen van lotgenotencontact via de huidige facebookpagina;
- internationaal aansluiting zoeken, bijvoorbeeld door het opstarten van een RPF FB-contactgroep via RareConnect (internationaal platform vanuit 'Eurordis');
- het bevorderen van de totstandkoming van een mogelijkheid tot telefonisch informatief contact;
- het zo mogelijk jaarlijks organiseren van gespreks-, informatie- of themabijeenkomsten.

## **Vergroting van de bekendheid met RPF, o.a.:**

- het ontwikkelen van een website, waarop op een inzichtelijke wijze informatie wordt gegeven over de aandoening, met verwijzing naar relevante sites en facebook groepen;
- het opstellen en verspreiden van informatieve folders/brochures met het oogmerk de kennis over deze aandoening binnen de medische wereld en onder patiënten en hun naasten te vergroten, opdat een diagnose sneller kan worden gesteld en eerder met een gerichte behandeling kan worden gestart (mogelijkheid ook via VSOP).

## **Behartigen collectieve belangen, o.a.:**

- het (doen) vertegenwoordigen van de collectieve aandoenings specifieke belangen, op die plaatsen waar dat van invloed kan zijn op relevant landelijk dan wel Europees beleid, aanbod van zorg en ondersteuning en onderzoek;
- door aansluiting bij landelijke overkoepelende en Europese patiëntenorganisaties (VSOP / European Patiënt Advocacy Groups );
- het voeren van overleg, het inwinnen van informatie en het geven van advies, een en ander mede gericht op het behoud van een expertisecentrum RPF in Nederland en het goed functioneren daarvan.

## **Draagvlak:**

Het draagvlak voor de stichting moet voor het rijk blijken uit minimaal 100 vaste unieke donateurs à tenminste € 25,- per jaar. Uit een draagvlakmeting onder facebookgroep (toen 78 leden) kwamen precies 50% positieve reacties, deels bestaande uit 28 toezeggingen voor een donatie. Een aantal dat kon worden aangevuld tot 46 door toezeggingen uit de eigen achterban van de bestuursleden. Afgezet op naar schatting 500 RPF patiënten moet het in de toekomst mogelijk zijn om te voldoen aan het minimaal vereiste aantal donateurs.

### **Voorlopig “lowbudget” exploitatie**

Er is voldoende draagvlak voor een patiëntenorganisatie en de oprichting stichting wordt bekostigd door de VSOP. De stichting wordt ingericht als een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) en de bestuursleden verrichten hun werkzaamheden onbezoldigd. Maar Rijkssubsidie is eerst mogelijk als aan alle voorwaarden is voldaan (dus ook de 100 vaste donateurs). Zonder rijkssubsidie is de exploitatie van de stichting in elk geval gedurende de eerste twee jaren geheel afhankelijk van donaties, schenkingen en dergelijke. Voorlopig kan er dan ook niet anders dan lowbudget worden gewerkt.

### **Onze eerst komende acties:**

- vandaag nog werving van nieuwe donateurs;
- straks het definitieve besluit van de initiatiefnemers om tot het oprichten van de stichting over te gaan;
- formele oprichting van de stichting per notariële akte;
- opening bankrekening;
- donateurs benaderen die toezeggingen hebben gedaan;
- het verkrijgen van de gewenste domeinnaam en het opzetten van een website;
- het plannen van een overleg met dr. Van Bommel;
- het verder vormgeven van de stichting.

### **De Stichting RPF Nederland:**

- de bestuursleden gaan hun uiterste best doen om er een succes van te maken.
- maar óók lowbudget zijn er organisatiekosten en kan het soms verstandig zijn om deskundige hulp in te schakelen of zaken uit te besteden.
- U begrijpt het al: **de stichting heeft uw aller steun bijzonder hard nodig.**

### Reactie op vraag uit de zaal:

Er zijn zo'n 7000 zeldzame tot zeer zeldzame aandoeningen. Gelet op de beperkte frequentie waarin RPF voorkomt, ligt het niet in de verwachting dat juist onze aandoening tijdens de NHG-bijeenkomsten wordt besproken.