

Expert in behandeling van retroperitoneale fibrose

Huib de Vries

24-12-2016 / (artikel uit) Reformatorisch Dagblad

[Gezondheid](#)



Zijn expertise op het gebied van retroperitoneale fibrose legde dr. Eric van Bommel vast in een boek. beeld RD, Anton Dommerholt

Zijn expertise op het gebied van retroperitoneale fibrose legde dr. Eric van Bommel vast in een boek. beeld RD, Anton Dommerholt

Steeds meer patiënten met retroperitoneale fibrose reizen naar Dordrecht voor behandeling van deze zeldzame aandoening. Internist-nefroloog Eric van Bommel runt er het nationaal expertisecentrum voor deze chronische ontsteking in hun buik. „Ons ideaal is een vorm van e-health waarbij we collega’s via een webcam adviseren.”

Patiënten die voor een second opinion naar Dordrecht komen, ziet dr. Eric van Bommel op vrijdagmiddag. Ze hebben er vaak een lange reis voor over, dus hij wil de tijd voor hen nemen. „Vorig jaar had ik er zestig, dit jaar ga ik de zeventig halen.”

De aan het Albert Schweitzer ziekenhuis verbonden internist-nefroloog ontwikkelde zich tot dé expert in het vaststellen en behandelen van retroperitoneale fibrose (zie "Retroperitoneale fibrose"). Veel collega's hebben daar weinig kaas van gegeten, door de zeldzaamheid van de aandoening. In Nederland krijgen jaarlijks slechts zo'n 200 mensen retroperitoneale fibrose (RPF). Vaak duurt het maanden eer de juiste diagnose is gesteld.

Opvallend is voor Van Bommel de relatie met hart- en vaatziekten. „In de jaren 90 is naar dat verband al onderzoek gedaan. Antistoffen tegen bestanddelen van plaques in de vaatwand, door slagaderverkalking, werden teruggevonden in het bloed van patiënten. Mijn eigen onderzoek ondersteunt de hypothese dat die antilichamen een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van retroperitoneale fibrose.”

Het is in ieder geval niet de enige oorzaak. Er zijn ook mensen die de ziekte krijgen zonder dat ze een vaatwandaandoening hebben, maar de grootste groep heeft een kenmerkend profiel. Ze roken, hebben hoge bloeddruk, suikerziekte, een verwijde buikslagader, problemen met de kransslagaders of een combinatie van al die zaken. „In Europees verband verrichten we momenteel genetisch onderzoek naar een mogelijke erfelijke factor. Dat doe ik samen met een collega in het Italiaanse Parma. Binnen Europa zijn Dordrecht en Parma toonaangevend op het gebied van RPF. Ook centra in Barcelona en Milaan doen mee.”

Scala van klachten

De fascinatie voor RPF ontstond bij Van Bommel in 1989, tijdens zijn opleiding tot internist in Rotterdam. Daar kreeg hij te maken met een patiënt die was opgenomen vanwege ondraaglijke rugpijn en een extreem hoge bloedbezinking. Uiteindelijk werd retroperitoneale fibrose vastgesteld, een opeenhoping van bindweefsel achter in de buik. Door een hoge dosis prednison verdwenen de klachten als sneeuw voor de zon. Voor Van Bommel was het reden om zich in de onbekende ziekte te verdiepen en zich er steeds meer in vast te bijten. Temeer omdat veel RPF-patiënten vrezen dat ze kanker hebben.

De internist typeert de kwaal als een syndroom. „Deze mensen hebben een scala van klachten, die op zich allemaal aspecifiek zijn. Pas als je ze bundelt, krijg je een verhaal dat typerend is voor RPF. Pijn is de opvallendste klacht. Het lastige is dat die in de onderbuik, de flank of de onderrug kan zitten. Soms zelfs in de lies, met uitstraling naar het bovenbeen. Mannen hebben vaak ook pijn in de balzak. Daarnaast zijn er allerlei constitutionele klachten, zoals we ze met een duur woord noemen. Algehele malaise, weinig eetlust, afvallen en –heel opvallend– obstipatie. Dat is de klacht die bij de juiste behandeling vaak als eerste verdwijnt.”

De specialist uit Dordrecht schat het totale aantal RPF-patiënten in Nederland op zo'n 500. „Daarvan zie ik er ruwweg 200. De rest loopt verspreid rond. De een komt vanwege een beklemd urinebuis bij de uroloog terecht, de ander vanwege obstipatie bij de maag-darm-leverarts, een derde met rugpijn bij de reumatoloog, een vierde met buikpijn bij de internist, een vijfde met een gestoorde nierfunctie bij een nefroloog. De kans is groot dat in eerste instantie niet de juiste diagnose wordt gesteld.”

Laatste optie

Tot veertig jaar geleden werd retroperitoneale fibrose uitsluitend operatief behandeld. De uroloog maakte de urineleiders los uit het bindweefsel, een moeilijke operatie. „Destijds vaak met ernstige complicaties of zelfs het overlijden van de patiënt als gevolg. De oorzaak van de ziekte werd bovendien niet weggenomen. Nu beginnen we met medicijnen en is opereren de laatste optie.”

Over de hele wereld wordt RPF tegenwoordig behandeld met hoge doses corticosteroiden (bijnierschorshormoon), met name prednison, soms aangevuld met een milde vorm van chemotherapie. „In feite is RPF een chronische ziekte”, verklaart Van Bommel, „maar je kunt die door agressieve medicatie een zodanige klap geven dat de kans op terugkeer klein is.”

Tamoxifen

De specialist uit Dordrecht verbreedde het therapeutisch aanbod door vanaf 1998 ook tamoxifen voor te gaan schrijven. Hij kwam op het idee door een artikel van een chirurg die beweerde dat hij met dit antioestrogene middel goede resultaten had geboekt bij twee RPF-patiënten.

„Ik vond dat ik die bevinding op z'n minst moest testen. Prednison kan bij langdurig gebruik leiden tot hoge bloeddruk, suikerziekte, overgewicht, spieratrofie, hartritmestoornissen... En dit middel versterkt het proces van slagaderverkalking, bij een deel van de RPF-patiënten waarschijnlijk de oorzaak van de ziekte. Terwijl je het acute ziekteproces onderdrukt, versterk je op termijn de factoren die de ziekte stimuleren.”

In 2006 publiceerde Van Bommel de resultaten van zijn onderzoek naar het effect van tamoxifen bij negentien RPF-patiënten. Het artikel verscheen in het prestigieuze medisch-wetenschappelijke

tijdschrift *Annals of Internal Medicine*. Laten publiceerde hij artikelen over vervolgonderzoek in andere toonaangevende medische bladen.

„De kans op succes is bij tamoxifen kleiner dan bij prednison”, vat de RPF-expert samen. „Dat is voor de meeste internisten reden om vast te houden aan de standaardtherapie. Mijn advies is om bij een geselecteerde groep te beginnen met tamoxifen. Patiënten moeten niet al te ziek zijn en geen extreme bindweefselmassa of beklemming van de urinebuizen hebben. Bij ruim 60 procent geeft tamoxifen dan een zeer goed resultaat en zien we vrijwel geen terugkeer van de ziekte. Er zijn bovendien aanwijzingen dat tamoxifen een gunstig effect heeft op slagaderverkalking.”

Een deel van zijn patiënten geeft Van Bommel een gecombineerde behandeling. „Een reden om terughoudend te zijn in het voorschrijven van tamoxifen is een laag CYP2D6-enzymgehalte in het bloed, waardoor de werking mogelijk wordt gereduceerd. Dat wordt nu onderzocht.” Ook bij een verhoogde kans op trombose is de internist voorzichtig in het verstrekken van het middel. „Daarom schrijf ik een kettingroker liever geen tamoxifen voor. Een deel van de patiënten besluit om te stoppen met roken. Dat geeft een grote secundaire winst. Tot nu toe wordt tamoxifen naar mijn mening te weinig voorgeschreven bij RPF. De bijwerkingen zijn veel geringer dan die van prednison.”

Boek

In 2013 legde de internist-nefroloog zijn opgedane kennis vast in het boek "Retroperitoneal Fibrosis". „Ik heb het alle nefrologen in Nederland toegestuurd, in de hoop dat ze het ziektebeeld sneller gaan herkennen.” Omdat hij zijn pionierswerk combineert met een volledige praktijk, maakt de Dordtse specialist zo'n zeventig uur per week. Voor het diagnosticeren van RPF werkt hij samen met een expert-radioloog in het Albert Schweitzer ziekenhuis. „Die kan ik blind vertrouwen. Radiologen die weinig met deze ziekte te maken hebben, kunnen de diagnose missen. Een van onze pathologen heeft grote ervaring opgebouwd in het beoordelen van bipten die worden genomen als we betwijfelen of er sprake is van RPF.”

Voor de second opinions kosten hem veel tijd. „Al de reeds verrichte onderzoeken vragen we op. Dat wordt door mij gescreend, in samenspraak met de radioloog. Sommige patiënten hebben een historie van jaren.”

Een groeiend aantal specialisten stuurt patiënten die waarschijnlijk RPF hebben meteen door naar Dordrecht. „Dat is een verschil met vroeger. Toen wilden artsen al hun patiënten zelf behandelen. Nu beseffen we dat mensen met een zeldzame aandoening beter af zijn bij een collega die daarin expertise heeft opgebouwd. Een doorsneefnefroloog ziet gedurende zijn loopbaan hooguit tien patiënten met RPF. Ik heb er al meer dan 300 behandeld.”

Expertisecentrum

In 2011 werd het expertisecentrum binnen het Albert Schweitzer ziekenhuis officieel erkend door de Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ). In 2015 bestempelde minister Schippers van volksgezondheid het als Nationaal expertisecentrum voor retroperitoneale fibrose en verwante aandoeningen. Steeds meer RPF-patiënten komen uit eigen beweging naar Dordrecht. Als ze via Google op zoek gaan naar informatie over de ziekte, verwijst de eerste site naar het Albert Schweitzer ziekenhuis.

Door de toestroom ziet Van Bommel ook patiënten met zeldzame varianten van RPF, die een afwijkende behandeling vereisen. Soms zet hij niet-geregistreerde medicatie in, die niet wordt vergoed. „Daarover ben ik met zorgverzekeraars in onderhandeling. Er zijn zelfs Kamervragen over gesteld. Als specialist van een expertisecentrum moet ik de vrijheid hebben om deze middelen te kunnen voorschrijven.”

Van alle vermeende RPF-patiënten die hij zag, hadden er vijftien een vorm van kanker. Een enkele keer komt het voor dat alles op RPF wijst, terwijl er in werkelijkheid sprake is van een uitgestulpte buikaorta (aneurysma) die dreigt te scheuren. „Wij hebben vier van deze patiënten gehad. Dankzij onze alertheid zijn ze op tijd geopereerd. Anders hadden ze waarschijnlijk niet meer geleefd.”

Een opvallend groot deel van de mannelijke patiënten is in aanraking geweest met asbest. Enkele wetenschappelijke studies bevestigen dit verband. Dankzij de door hem opgebouwde database doet Van Bommel mee aan verschillende internationale onderzoeken op het gebied van RPF. Daarnaast blijft hij doorgaan met het vergelijken van het effect van tamoxifen en prednison. Een jonge collega draait mee om op termijn het werk over te kunnen nemen. „Ons ideaal is een vorm van e-health waarbij we collega's via de webcam adviseren en in hun patiëntensysteem mee kunnen kijken. Het gaat uiteindelijk niet om ons, maar om de patiënt.”

serie Superspecialist

Dit is het tweede deel in een serie over artsen die in Nederland op hun vakgebied een pioniersrol hebben gespeeld. Het [eerste deel](#) verscheen op zaterdag 10 december.

Biografie

I Dr. Eric F. H. van Bommel (58).

I Internist-nefroloog .

I In 1995 gepromoveerd op een dissertatie over acuut nierfalen bij intensiverepatiënten en de mogelijkheden van dialyse bij patiënt met een zeer lage bloeddruk door shock.

I Werkzaam in het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht en hoofd van het Nationaal expertisecentrum voor retroperitoneale fibrose.

Retroperitoneale fibrose

Retroperitoneale fibrose (RPF) is een zeldzame afwijking waarover zelfs in de medische wereld veel onwetendheid bestaat. De kwaal wordt ook wel aangeduid als de "ziekte van Ormond", naar de arts die het ziektebeeld als eerste beschreef, in 1948. Bij RPF is er sprake van een chronische ontsteking achter in de buik. Die leidt op termijn tot bindweefselvorming, waardoor organen, spieren en grote bloedvaten in de verdrinking komen. Een deel van de patiënten komt bij de dokter vanwege ernstige problemen met plassen. Oorzaak is een door het bindweefsel dichtgedrukte urineleider. Soms is daardoor ook de nier al beschadigd.

Retroperitoneale fibrose komt bij mannen meer voor dan bij vrouwen en ontstaat meestal tussen het vijftigste en het zeventigste levensjaar. De ziekte wordt vaak pas laat onderkend, omdat de klachten in eerste instantie diffuus zijn: vermoeidheid, gewichtsverlies, obstipatie, een zeurende pijn in buik, rug of flank. Het zijn verschijnselen die bij tal van ziekten voorkomen. Dat maakt het lastig om de goede diagnose te stellen. Daarvoor zijn gericht bloedonderzoek en een CT-scan of MRI-scan vereist. Soms is aanvullend nucleair onderzoek nodig, via een gallium- of PET-scan.

Bij een deel van de patiënten is de excessieve bindweefselvorming het gevolg van een eerdere buikoperatie, bestraling, een chronische infectie, of het gebruik van bepaalde medicijnen, zoals bromocriptine. In dat geval wordt er gesproken over secundaire RPF. Bij primaire RPF is er geen duidelijke uitlokkende factor. Op basis van de huidige kennis wordt verondersteld dat deze vorm van de ziekte wordt veroorzaakt door een verstoring van het immuunsysteem.

De ziekte wordt bestreden met medicijnen die het immuunsysteem afremmen, zoals prednison. Dr. Eric van Bommel, expert op het gebied van RPF, introduceerde de behandeling met tamoxifen, een anti-oestrogeen middel dat onder meer wordt gebruikt voor het bestrijden van borstkanker. Ook een deel van de RPF-patiënten heeft daar baat bij.