



Patiëntenorganisatie voor mensen
met Retroperitoneale fibrose

Informatiefolder voor RPF-lotgenoten
En internisten / nefrologen

Website: rpf.nl



De Stichting RPF Nederland: van en voor patiënten met de diagnose 'RPF'

Retroperitoneale fibrose (RPF) is één van de circa 7000 zeer zeldzame aandoeningen.

Je kunt dan ook niet verwachten dat iedere arts daarvan op de hoogte is. En omdat in het begin de klachten vrij algemeen van aard zijn, wordt de diagnose vaak pas in een laat stadium gesteld, waardoor onnodige en soms onherstelbare schade aan organen kan ontstaan.

Sinds 2015 is een besloten facebookgroep actief, waar lotgenoten hun ervaringen met deze aandoening kunnen delen en kunnen leren van ervaringen van anderen (voor adres: z.o.z.).

Maar ook buiten de FB groep moet de aandoening meer bekendheid krijgen. Het Europees en landelijk beleid op het gebied van zeldzame ziekten richt zich op internationale samenwerking van deskundigen, de aanwijzing van Expertisecentra en op het geven van een stem aan patiëntenorganisaties.

Tijdens een informatiebijeenkomst voor lotgenoten in het Albert Schweitzerziekenhuis in Dordrecht werd het belang van een patiëntenorganisatie nog eens onderstreept.

Enkele leden van de FB-groep hebben vervolgens in juli 2019 bij notariële akte de 'Stichting RPF Nederland' opgericht, welke stichting wil voldoen aan de ANBI voorwaarden.

Wat is Retroperitoneale fibrose

RPF, voorheen ook de 'ziekte van Ormond' genoemd, is een aandoening waarbij een chronische ontsteking achterin de buik ontstaat. Dit leidt tot vorming van bindweefsel (= fibrose). Als de ziekte niet wordt behandeld gaat dit steeds verder groeien. Hierdoor komen organen, spieren en de grote bloedvaten in de buik in de verdrinking. Als dit bij de urineleiders gebeurt, kan de urine het lichaam niet meer verlaten.

Na verloop van tijd ontstaat vaak buikpijn, lage rugpijn of flankpijn. Geregeld treedt obstipatie op en bij mannen is de balzak soms pijnlijk of gezwollen. Deze klachten kunnen echter ook op allerlei andere ziekten wijzen. Gaat het om een combinatie van deze symptomen dan kan via een CT-scan de diagnose RPF gesteld worden. Soms is een biopsie nodig om dit te bevestigen.

RPF is niet levensbedreigend wanneer het tijdig en correct behandeld wordt. Het is echter wel chronisch en heeft een opvlammend karakter, zodat het van belang is om onder controle te blijven. Bij circa een op de drie patiënten wordt de aandoening na verloop van tijd weer actief.

De ontsteking kan veelal met medicatie onder controle worden gehouden. Een blokkering van de urinewegen kan worden opgeheven door plaatsing van een inwendig nier- blaaskatheter (JJ-katheter). Eventueel kunnen de ureters operatief uit de fibrose worden losgemaakt en verlegd worden buiten het fibrosegebied (ureterolyse).

Wat doet de Stichting RPF Nederland voor u?

Het bevorderen van contact tussen lotgenoten door o.a.:

- het jaarlijks organiseren van gespreksinformatie of themabijeenkomsten;
- het verder uitbouwen van lotgenotencontact via sociale media en
- het streven naar het instellen van een telefonisch informatief contactpunt.

Het verstrekken van informatie ter vergroting van de bekendheid met deze aandoening door o.a.:

- het ontwikkelen en onderhouden van een informatieve website;
- het maken en verspreiden van informatieve folders onder medici en patiënten. Dit om te bereiken dat de diagnose sneller kan worden gesteld. Dan kan eerder met een gerichte behandeling worden gestart;

Het behartigen van de collectieve belangen van de lotgenoten door o.a.:

- het verstrekken van informatie en het voeren van overleg, mede gericht op het behoud van een expertisecentrum RPF in Nederland;
- het aansluiten bij organisaties die voor onze doelgroep van belang kunnen zijn

Wat kunt u zelf doen?

- zorg dat u zelf een dossier aanmaakt over uw zorggeschiedenis met informatie over klachten, onderzoeken, uitslagen, scans, medicatie en behandelingen;
- schrijf voordat u naar een arts gaat alle vragen op die u heeft in volgorde van belangrijkheid;
- als u iets niet snapt, vraag dan om uitleg. De ziekte is zeer zeldzaam, dus vragen mag;
- neem iemand mee naar elke afspraak en laat die persoon evt. ook aantekeningen maken;
- wilt u meer informatie over de aandoening bezoeken dan de website van onze stichting: <https://rpf.nl> ;
- wil u uw ervaring delen met en leren van de ervaringen van lotgenoten, sluit u dan aan bij de besloten FB-groep: <https://www.facebook.com/groups/383117341868610/> ;
- bij twijfel, overweeg dan de mogelijkheid van een second opinion.

Stel steeds de drie belangrijke vragen

- Wat zijn mijn mogelijkheden (inclusief niets doen) ?
- Welke voor- en nadelen zijn aan die mogelijkheden verbonden ?
- wat voor een invloed hebben die op mijn levenssituatie ?

Donateur worden

De Stichting RPF Nederland ontvangt in elk geval in de eerste jaren van haar bestaan nog geen subsidie van de overheid en is voor haar activiteiten dus afhankelijk van donaties en giften.

Het bestuur, bestaande uit vrijwilligers, stelt het dan ook op prijs indien u zich tot wederopzegging zou willen aanmelden als vaste donateur voor een donatie van € 25,00 per jaar.

Dit kan door een e-mail te sturen naar donatie@rpf.nl, met daarin vermeld uw naam, adres, woonplaats en bankrekening nummer. U ontvangt dan een bevestiging van het bestuur.

Eénmalige bijdrage

Wilt u geen vaste donateur worden, maar toch een (eenmalige) gift doen, dan wordt dat uiteraard ook zeer gewaardeerd. U kunt uw bijdrage storten op bankrekening nummer NL83 ABNA 0860 9408 02 ten name van de Stichting RPF Nederland.

Nadere informatie

Voor nadere informatie kunt u een e-mail sturen naar het bestuur via het mailadres info@rpf.nl.

Stichting RPF Nederland

KvK nr. 75441799