



Contactgroep PMP

De contactgroep PMP is een groep met mensen die zelf allemaal PMP (gehad) hebben.

De belangrijkste doelen zijn het bevorderen van lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenvertegenwoordiging.

De PMP contactgroep staat in nauw contact met zorgprofessionals en NFK. Voor (ex-)patiënten organiseert de PMP contactgroep (online) contactmomenten.

Heb je een vraag aan de PMP contactgroep of heb je behoefte aan een persoonlijk gesprek? Stuur dan een mail naar: pmpcontactgroep@gmail.com

Gespreksgroepen PMP

Op kanker.nl en de besloten facebookgroep **PMP contactgroep** vind je verschillende gespreksgroepen over pseudomyxoma peritonei. Hier kun je in contact komen met andere patiënten, vragen stellen en ervaringen uitwisselen.

Praatkaarten

De PMP contactgroep heeft ook praatkaarten gemaakt. Deze bevatten begrijpelijke informatie in woord en beeld. Ze kunnen worden gebruikt in de spreekkamer om het gesprek tussen zorgverlener en patiënt te ondersteunen. Er zijn twee praatkaarten: **PMP** en **HIPEC**. Deze kaarten zijn te vinden op www.zeldzamekankers.nl/pmp

Patiëntenplatform

zeldzame kankers



Contact

Deze folder is een uitgave van de PMP contactgroep en Patiëntenplatform Zeldzame Kankers.

→ www.zeldzamekankers.nl/pmp

✉ pmpcontactgroep@gmail.com

Patiëntenplatform

zeldzame kankers



Informatiebrochure

Pseudomyxoma Peritonei (PMP)

Pseudomyxoma Peritonei (PMP) is een zeer zeldzame vorm van buikvlieskanker. In Nederland krijgen ongeveer 30 mensen per jaar deze diagnose.

Wat is Pseudomyxoma Peritonei (PMP)?

Bij PMP zit er slijm en cellen die slijm maken in de buikholte en op het buikvlies. Het slijm en de slijmvormende cellen ontstaan bijna altijd vanuit een gezwel in de blinde darm. Heel soms ontstaat PMP ergens anders, in de eierstokken, de blaas, alvleesklier of de darm. Pseudomyxoma betekent ‘tumoren waar veel slijm in zit’ en peritonei betekent ‘van het buikvlies’.

Hoe ontstaat PMP?

In een orgaan in de buikholte kan een gezwel ontstaan van cellen die heel veel slijm maken. Het gezwel is meestal maar een paar centimeter en vult zich met slijm. Door het slijm komt er druk op het gezwel en barst het uiteindelijk open. De slijmvormende cellen verspreiden zich door de hele buikholte. In de buik gaan de cellen op het buikvlies zitten en delen ze zich verder. Zo komen er steeds meer slijmvormende cellen en slijm in de buik. Uiteindelijk leidt dit tot de ziekte PMP.

Omdat PMP zo zeldzaam en moeilijk te herkennen is, is het belangrijk om op tijd bij de juiste expert terecht te komen.

Symptomen bij PMP

Het kan een tijdje duren voordat er klachten ontstaan, doordat PMP langzaam groeit. PMP kan ook bij toeval ontdekt worden, bijvoorbeeld als de buik geopend wordt bij een operatie. De meeste klachten ontstaan als er veel slijm in de buik zit. Hierdoor kun je onder andere darmproblemen of buikpijn krijgen, je eetlust vermindert en de buik wordt steeds dikker.

Leven met PMP

PMP heeft een behoorlijke impact op je leven. Niet alleen door de klachten die door de PMP veroorzaakt worden, maar bijvoorbeeld ook door gevolgen van de diagnose en behandelingen zoals spanning, vermoeidheid en lichamelijke veranderingen.

De juiste expertise

Het is belangrijk dat je behandeld wordt in een ziekenhuis dat ervaring heeft met PMP. Vraag altijd om een PMP-specialist die de CRS-HIPEC kan uitvoeren.

Bij twijfel in de diagnose fase is het verstandig om een second opinion aan te vragen.

Op kanker.nl kun je meer lezen over PMP en zien welke ziekenhuizen een CRS-HIPEC-behandeling voor PMP mogen uitvoeren.

PMP in het lichaam

