



Leids Universitair
Medisch Centrum

Pseudo T-cel lymfoom

Afdeling Huidziekten

Deze patiëntenfolder geeft informatie over pseudo T-cel lymfoom.
Heeft u na het lezen nog vragen, dan beantwoordt de arts deze graag.



INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

Wat is een pseudo T-cel lymfoom?

Een pseudo T-cel lymfoom is geen echt lymfoom en dus ook geen kanker. Bij een pseudolymfoom zorgt een prikkel van buitenaf er voor dat bepaalde witte bloedcellen (T-lymfocyten) in de huid worden gestimuleerd. Deze veroorzaken een bult. De lymfocyten lijken dan op lymfoom-/kankercellen onder de microscoop, maar zijn het dus niet. Vrijwel altijd hebben patiënten last op één plek op de huid.

Wat is de oorzaak van een pseudo T-cel lymfoom?

De oorzaak betreft dus een prikkel van buitenaf. Een bekende oorzaak is medicatie, vooral anti-epileptica. Maar vaak blijft de oorzaak ook onbekend. De ziekte is niet erfelijk en niet besmettelijk voor andere personen.

Hoe weet de arts of ik een pseudo T-cel lymfoom heb?

De dermatoloog stelt de diagnose vaak op basis van de zichtbare huidafwijkingen in combinatie met het pathologisch onderzoek dat is gedaan naar het afgenomen huidbiopt. Omdat een pseudo T-cel lymfoom een zeldzame aandoening is, wordt het onderzoek vaak verricht in een specialistisch centrum met veel ervaring op het gebied van huidlymfomen. Voor het stellen van de juiste diagnose is een samenwerking tussen de dermatoloog en patholoog ontzettend belangrijk.

Is er aanvullend onderzoek nodig?

Een pseudo T-cel lymfoom is geen (huid) lymfoom. Dat betekent dat een scan of laboratoriumonderzoek van het bloed niet nodig is.

Hoe wordt een pseudo T-cel lymfoom behandeld?

Medicijnen (zoals anti-epileptica) die een pseudo T-cel lymfoom kunnen veroorzaken worden, als dat mogelijk is, gestopt. Daarnaast kan er worden behandeld met crèmes, zalven of injecties die corticosteroïde bevatten. Corticosteroïden werken ontstekingsremmend.

Is een pseudo T-cel lymfoom te genezen?

Of een pseudo T-cel lymfoom te genezen is, hangt af van de oorzaak. Is de oorzaak het gebruik van medicijnen, dan is genezing mogelijk. Bij een onbekende oorzaak kan de plek na een tijd alsnog verdwijnen, al dan niet met behandeling van corticosteroïden.

Moet ik onder controle blijven van een dermatoloog?

Het advies is om u eenmalig te laten controleren na 3 tot 6 maanden. In het geval dat u vaker last heeft van de ziekte, dan adviseren we meerdere controles.

Wat is de rol van de afdeling huidziekten LUMC bij de zorg voor patiënten met een huidlymfoom?

Omdat huidlymfomen erg zeldzaam zijn, is het belangrijk dat experts op dit gebied samenwerken. Sinds 2000 is het LUMC het landelijk expertisecentrum voor huidlymfomen. Een team van dermatologen, pathologen, radiotherapeuten en hematologen werken hier nauw samen. Om de zorgkwaliteit verder te bewaken is er de landelijke werkgroep Cutane Lymfomen. Hierbij komen gespecialiseerde dermatologen en pathologen uit alle universitair medisch centra in Nederland elk kwartaal samen om alle nieuwe patiënten met een (verdenking op) huidlymfoom te bespreken. Meestal kunnen patiënten binnen één week in Leiden gezien worden.





Helpt u mee?

Onderzoek naar huidlymfomen

Om nieuwe geneesmiddelen te kunnen ontwikkelen is medisch wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk. Het Centre for Human Drug Research (CHDR) houdt zich sinds 1987 bezig met wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen, onder andere voor huidlymfomen. Hiervoor zijn wij op zoek naar mensen met huidlymfomen die ons hierbij kunnen helpen en mee willen doen aan wetenschappelijk onderzoek. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de afdeling Dermatologie van het LUMC.

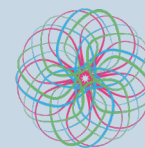
Wat kunt u verwachten van deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek?

- Voorafgaand bespreken we de inhoud van het onderzoek uitvoerig met u;
- Als u wilt deelnemen wordt u vooraf altijd medisch gekeurd; denk aan het maken van een hartfilmpje (ECG) en het onderzoek van uw bloed en urine;
- Deelname is altijd op vrijwillige basis, u bent tot niets verplicht;
- Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld;
- U wordt geïnformeerd over de uitkomsten van het onderzoek;
- Uw tijdsinvestering en reiskosten worden vergoed.

Heeft u interesse in onderzoek of vragen?

U kunt bellen op werkdagen tussen 08:00 en 17:00 uur met 071-5246464 of e-mailen naar recruit@chdr.nl.

Aanvullende informatie over medische onderzoeken bij het CHDR kunt u vinden op proefpersoon.nl.



CHDR
Centre for Human Drug Research

Proefpersoon.nl
is een onderdeel van het Centre for Human Drug Research

Stichting Huidlymfoom

Secretariaat: Looierslaan 117, 2272 BK Voorburg

Email: secretaris@stichtinghuidlymfoom.nl

info@stichtinghuidlymfoom.nl

www.stichtinghuidlymfoom.nl

Bankrek. nr.: NL 06 ABNA 0860.7725.35 t.n.v. Stichting Huidlymfoom



Steun Stichting Huidlymfoom

In juli 2019 is Stichting Huidlymfoom opgericht door een groep patiënten. De stichting heeft - kortgezegd - als doel de behartiging van belangen van patiënten met een huidlymfoom. Onlangs zijn de activiteiten van de stichting van start gegaan met de participatie in het Platform Zeldzame Kankers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

De stichting ontvangt geen financiering van de overheid of van ziekenhuizen en is daarom volledig afhankelijk van donaties. De stichting verkeert nog in de opbouwfase en kan een steuntje in de rug wel gebruiken. Uw hulp is daarom meer dan welkom.

Die kunt u geven door:

- vrijwilliger of lid van de patiëntenraad te worden
- als donateur een bijdrage te storten op bankrek.nr NL 06 ABNA 0860.7725.35 ten name van de Stichting Huidlymfoom.

Ga hiervoor naar www.stichtinghuidlymfoom.nl en meld u aan of neem contact op met info@stichtinghuidlymfoom.nl

Met uw hulp kunnen we meer doen om vanuit het patiëntenperspectief de aandacht voor adequate diagnostisering en behandeling van huidlymfomen en de noodzaak tot verder wetenschappelijk onderzoek binnen de schijnwerpers te houden.

LUMC afdeling Huidziekten

Leids Universitair Medisch Centrum

Interne postlocatie B-1-Q

Postbus 9600, 2300 RC Leiden

Bezoekadres

Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden

Telefoon polikliniek

071-526 2630