



Leids Universitair
Medisch Centrum

Primair cutaan anaplastisch grootcellig T-cel lymfoom(CALCL)

Afdeling Huidziekten

Deze patiëntenfolder geeft informatie over primair cutaan anaplastisch grootcellig T-cel lymfoom(CALCL). Heeft u na het lezen nog vragen, dan beantwoordt de arts deze graag.

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN



Wat is een CALCL?

Een CALCL is een vorm van een huidlymfoom. Lymfoom is een verzamelnaam voor verschillende soorten kanker in cellen van het afweersysteem. Die cellen van het afweersysteem noemen we lymfocyten. Bij een huidlymfoom zijn over het algemeen alleen de lymfocyten die in de huid zitten of naar de huid toe bewegen aangedaan. Bij een CALCL zijn de T-lymfocyten in de huid aangedaan. Kortom, een CALCL is dus een huidlymfoom van het T-celtype. CALCL komt met name voor bij oudere personen (ouder dan 60 jaar) met één of geclusterde, soms zwerende bulten.

Wat is de oorzaak van een CALCL?

Lymfomen worden veroorzaakt door een opeenstapeling van fouten in het DNA. Bij een CALCL gaat het soms om veranderingen in het DUSP22- of TP63-gen. Deze fouten zijn in de loop van uw leven ontstaan. De ziekte is dus niet erfelijk of besmettelijk voor andere personen. Verder staat een CALCL los van uw levensstijl en is zonlicht, in tegenstelling tot bij andere huidkankers, geen risicofactor voor het krijgen van een huidlymfoom.

Hoe weet de arts of ik een CALCL 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 CALCL 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 CALCL behoort tot de niet-agressieve huidlymfomen. Er moet alleen wel uitgesloten worden dat het een systemisch lymfoom betreft. Dit wordt gedaan door middel van laboratoriumonderzoek van het bloed en een CT-scan van de liezen, buikregio, borstkas (inclusief oksels) en halsregio. Het verwerken van deze gegevens duurt gemiddeld een week. Daarna hebben de artsen een totaaloverzicht van de ziekte.

Hoe wordt CALCL behandeld?

Het soort behandeling dat er zal worden gegeven hangt af van de uitgebreidheid van de ziekte en uw lichamelijke gesteldheid. Meestal zal de behandeling bestaan uit lokale radiotherapie. Bij een meer uitgebreide ziekte kan behandeling met methotrexaat een optie zijn. Bij aangedane lymfeklieren of organen kan gekozen worden voor 'targeted therapies' (gerichte medicatie zoals brentuximab vedotin).

Is een CALCL te genezen?

Ongeveer de helft van de patiënten ontwikkelt na behandeling op een andere locatie weer nieuwe plekken. Deze kunnen opnieuw goed behandeld worden. Een klein percentage patiënten (+/- 10%) ontwikkelt na lange tijd lymfeklierbetrokkenheid (dan bevinden de aangedane cellen zich ook in de lymfeklieren). Bij een CALCL ligt de 5-jaars-overleving rond de 95%.

Moet ik onder controle blijven van een dermatoloog?

Ja, het advies is om onder controle te blijven bij een dermatoloog. Deze zal regelmatig uw huid controleren en uw lymfeklieren voelen. Als het nodig is, zal de arts het aanvullende onderzoek herhalen. Wanneer er 5 jaar geen nieuwe afwijkingen voorkomen is controle niet meer nodig.

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 gespeciali-

seerde 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.

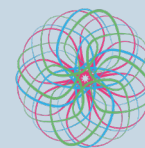
Wat kunt u verwachten van deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek?

- 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