

Primair cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het beentype

Afdeling Huidziekten

Deze patiëntenfolder geeft informatie over primair cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het beentype (PCLBCL-leg type). Heeft u na het lezen nog vragen, dan beantwoordt de arts deze graag.

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN



Wat is een primair cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het beentype (PCLBCL-leg type)?

PCLBCL-leg type 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 PCLBCL-leg type zijn de B-lymfocyten in de huid aangedaan. Een PCBCL-leg type is daarom een huidlymfoom van het B-celtype. PCLBCL-leg type komt met name voor bij oudere personen (>70 jaar) en uit zich in een of meer paarsrode bulten aan de onderbenen.

Wat is de oorzaak van PCLBCL-leg type?

Lymfomen worden vaak veroorzaakt door een opeenstapeling van fouten in het DNA. De oorzaak van PCLBCL-leg type is meestal een mutatie in het MYD88-gen of in het CD79b-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 PCLBCL-leg type 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 PCLBCL-leg type 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 PCLBCL-leg type 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 dermatoloog en patholoog ontzettend belangrijk.

Is er aanvullend onderzoek nodig?

Een PCLBCL-leg type behoort tot de agressieve huidlymfomen. Wanneer de diagnose bij u gesteld wordt zal er daarom een aanvullend stadiëringsonderzoek plaatsvinden. Hiervoor is een speciaal zorgpad ingericht. Dit betekent dat de onderzoeken op de afdelingen Radiologie en Hematologie op dezelfde dag kunnen plaatsvinden. Het doel is om vast te stellen hoe ver de ziekte zich verspreid heeft en welke behandeling voor u het meest geschikt is. Het stadiëringsonderzoek bestaat uit laboratoriumonderzoek van het bloed, een (PET)-CT-scan van de hals, borstkas en buikregio (inclusief oksels en liezen) en soms een beenmergbiopt. Het verwerken van de gegevens duurt gemiddeld een week.

Hoe wordt PCLBCL-leg type behandeld?

De uiteindelijke behandeling is afhankelijk van de uitgebreidheid van de ziekte en uw lichamelijke gesteldheid. Alle patiënten met PCLBCL-leg type worden besproken in een multidisciplinair overleg waarbij, naast de dermatoloog, ook een hematoloog, radiotherapeut, radioloog en patholoog aanwezig zijn. Hierna zullen we de meest optimale behandeling met u bespreken.

De behandeling van een PCLBCL-leg type kan bestaan uit chemotherapie (CHOP), targeted-therapie (Rituximab; anti-CD20) of een combinatie (R-CHOP). Dit type behandeling vindt plaats op de afdeling Hematologie.

Wanneer u alleen last heeft van huidafwijkingen, kan lokale radiotherapie (bestraling) voor u een goede optie zijn. Deze behandeling vindt plaats op de afdeling Radiotherapie.

Daarnaast kunnen bij steeds terugkerende huidafwijkingen (zonder aanwezigheid van afwijkingen in het lichaam) crèmes of injecties met corticosteroïden worden voorgeschreven.

Is een PCLBCL-leg type te genezen?

Behandeling met chemotherapie in combinatie met radiotherapie kan de ziekte voor langere tijd onderdrukken, maar genezing is zeldzaam. Bij een PCLBCL-leg type ligt de 5-jaarsoverleving rond de 50%.

Moet ik onder controle blijven bij een dermatoloog?

Ja, het advies is om onder controle te blijven bij een dermatoloog. Deze zal periodiek uw huid controleren en uw lymfeklieren voelen. Als het nodig is, zal deze het aanvullende onderzoek herhalen. Wanneer er binnen 5 jaar geen nieuwe afwijkingen voorkomen, is controle niet meer noodzakelijk. Dit is echter bij PCLBCL-leg type erg zeldzaam en daarom blijft u vaak langdurig onder controle.

Wat is de rol van de afdeling huidziekten van het LUMC bij de zorg van 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.

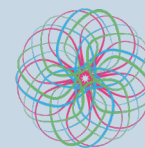
Wat kunt u verwachten van deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek?

- 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