

Primair cutaan T-cel lymfoom - not otherwise specified (PTL-NOS)

Afdeling Huidziekten

Deze patiëntenfolder geeft informatie over primair cutaan T-cel lymfoom - not otherwise specified (PTL-NOS). Heeft u na het lezen nog vragen, dan beantwoordt de arts deze graag.

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN



Wat is PTL-NOS?

Een PTL-NOS is een groep zeer zeldzame huidlymfomen die niet ingedeeld kunnen worden onder de algemene goed gedefinieerde varianten van huidlymfomen. Lymfoom is een verzamelnaam voor verschillende soorten kanker in cellen van het afweersysteem, de zogeheten lymfocyten. Bij PTL-NOS zijn de T-lymfocyten aangedaan. Bij een huidlymfoom zijn over het algemeen alleen de lymfocyten die in de huid zitten of naar de huid toe bewegen aangedaan. De verschijningsvormen van PTL-NOS verschillen nogal, omdat het om een groep van aandoeningen gaat. Over het algemeen ontstaan de huidafwijkingen bij PTL-NOS in korte tijd en is er vaak sprake van tumoren of huidafwijkingen waarbij de huid stuk gaat.

Wat is de oorzaak van PTL-NOS?

De precieze oorzaak is niet bekend. Vaak wordt PTL-NOS veroorzaakt door een opeenstapeling van fouten in het DNA van de lymfocyten. Deze fouten zijn in de loop van uw leven ontstaan. De ziekte is dus niet erfelijk en niet besmettelijk voor andere personen. Verder staat PTL-NOS los van uw levensstijl en is zonlicht, in tegenstelling tot andere huidkankers, geen risicofactor voor het krijgen van een huidlymfoom.

Hoe weet ik of ik PTL-NOS heb?

De dermatoloog stelt de diagnose vaak op basis van (het beloop van) de zichtbare huidafwijkingen in combinatie met het pathologisch onderzoek dat is gedaan naar het afgenomen huidbiopt. Omdat de diagnose PTL-NOS alleen met zekerheid gesteld kan worden als andere vormen van huidlymfomen zijn uitgesloten, 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?

Om er zeker van te zijn dat de PTL-NOS alleen in de huid aanwezig is, zal er u aanvullend onderzoek bij u worden gedaan. Hiervoor is een speciaal zorgpad ingericht met de afdelingen Radiologie en Hematologie, waarbij deze onderzoeken meestal op één dag kunnen plaatsvinden. Dit zogeheten 'stadiëringsonderzoek' bestaat uit laboratoriumonderzoek van het bloed, een PET-CT-scan en beenmergonderzoek. Het verwerken van deze gegevens duurt daarna gemiddeld een week. Daarna hebben de artsen een totaaloverzicht van de ziekte.

Hoe wordt PTL-NOS behandeld?

Zoals eerder genoemd gaat het om een groep aandoeningen. Het soort behandeling hangt af van het beloop, de uitgebreidheid van uw ziekte en uw lichamelijke gesteldheid. Patiënten met snel ontwikkelende en uitgebreide huidafwijkingen worden meestal besproken in een afdelingsoverkoepelend (multidisciplinair) overleg. Bij die bespreking zijn naast de dermatoloog ook een hematoloog, radiotherapeut, radioloog en patholoog aanwezig. Hierbij zal een behandeling worden voorgesteld die zo optimaal mogelijk is. Daarna zal dit met u worden besproken. Behandelingen bij PTL-NOS bestaan meestal uit chemotherapie (CHOP). Dit vindt plaats op de afdeling Hematologie. Bij personen met beperkte afwijkingen en/of oudere leeftijd kan plaatselijke bestraling (radiotherapie) een mogelijkheid zijn. Deze behandeling vindt plaats op de afdeling Radiotherapie.

Is PTL-NOS te genezen?

Genezing is zeer zeldzaam. Bij patiënten met snel ontwikkelende en uitgebreide huidafwijkingen kan behandeling met chemotherapie de ziekte soms terugdringen. Maar vaak is behandeling erg moeilijk en zijn de vooruitzichten op genezing slecht.

Moet ik onder controle blijven bij 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. Alleen komt dit bij PTL-NOS niet veel voor.

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.

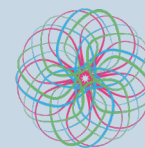
Wat kunt u verwachten van deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek?

- 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