

Cutaneous Lymphoma Foundation viert 25 jarig bestaan.

Aansluitend aan het wereldcongres vond de 2-daagse patiënten bijeenkomst plaats. Die bijeenkomst werd georganiseerd door de Cutaneous Lymphoma Foundation en had een feestelijk karakter vanwege het 25-jarig bestaan van de Foundation. Er waren ongeveer 70 deelnemers uit verschillende landen er werden voordrachten van zowel medisch specialisten als patiënten gehouden. Ook was er een panel bestaande uit patiënten en verzorgenden, die persoonlijke ervaringen uitwisselden. Tijdens de 2 dagen waren er posters opgesteld waarop individuele patiënten hun ervaringen in een persoonlijk verhaal hadden opgeschreven

Er waren veel opvallende overeenkomsten in de verschillende “patient journeys”, van zowel de patiënten in het panel als die van de posters. Zoals bijvoorbeeld de tijd die lag tussen het begin van de symptomen en de vaststelling van de diagnose: gemiddeld 10 tot 12 jaar. Ook het aantal verschillende artsen dat in die periode werd geraadpleegd was met 3 tot 5 vrijwel gelijk. De veronderstelde diagnoses varieerden bij vrijwel allen tussen huiduitslag door stress tot eczeem en rosacea alvorens de juiste werd vastgesteld. Veel patiënten hadden in de jarenlange periode van onzekerheid op eigen initiatief informatie over hun mogelijke aandoening verzameld en moesten bij hun arts stevig aandringen op het doen van een huidbiopt waarmee de definitieve diagnose gesteld werd. Behandelingen omvatte bij alle patiënten hormoonzalven, PUVA-behandelingen, bestralingen en vaak ook behandeling met Interferon. Bij iedereen had de aandoening een grote impact op het sociale leven en werd de toekomst als onzeker ervaren.

Tot slot werd het belang van patiëntenorganisaties benadrukt. Zowel door het bieden van waardevolle en betrouwbare informatie over het cutaan lymfoom als de mogelijkheid van het delen van ervaringen op evenementen zoals werd door iedereen als zeer waardevol ervaren. Vanouds de belangrijkste is de Amerikaanse Cutaneous Lymphoma Foundation.

Buiten de VS zijn patiëntenorganisaties enkel landelijk aanwezig en er is grote behoefte de krachten hiervan te bundelen. De Stichting Huidlymfoom is nauw betrokken bij de oprichting van een samenwerkingsverband van die verschillende nationale stichtingen. De voorzitter van de stichting Huidlymfoom (Dr. Eize Wielinga) is bij de organisatie hiervan betrokken. Deze overkoepelende organisatie zal de ICCL gaan heten, dat staat voor International Coalition for Cutaneous Lymphoma.