Leids Universitair
Medisch Centrum

Lymfomatoïde papulose (LyP)

Afdeling Huidziekten

Deze patiëntenfolder geeft informatie over lymfomatoïde papulose (LyP).
Heeft u na het lezen nog vragen, dan beantwoordt de arts deze graag.

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

Wat is een LyP?

Een LyP is een niet-agressieve vorm van een huidlymfoom. Een lymfoom is de verzamelnaam voor verschillende soorten kanker in cellen van het afweersysteem, de zogeheten 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 LyP zijn de T-lymfocyten in de huid aangedaan. Een LyP is dus een huidlymfoom van het T-celtype. LyP komt vooral voor bij volwassenen (+/- 45 jaar) en uit zich in meerdere bultjes in verschillende stadia van ontwikkeling. Deze bultjes verdwijnen normaal gesproken binnen 3 tot 12 weken en kunnen littekens achterlaten.

Wat is de oorzaak van een LyP?

LyP wordt veroorzaakt door een opeenstapeling van fouten in het DNA. Deze fouten zijn in de loop van uw leven ontstaan. De ziekte is dus niet erfelijk en ook niet besmettelijk voor andere personen. Verder staat een LyP 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 LyP 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 LyP 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?

LyP behoort tot de niet-agressieve huidlymfomen. Dat betekent dat een scan of laboratoriumonderzoek van het bloed in principe niet nodig is.

Hoe wordt LyP behandeld?

De uiteindelijke behandeling is afhankelijk van de uitgebreidheid van de ziekte en uw lichamelijke gesteldheid. Omdat de bultjes vanzelf weer verdwijnen, is het vaak niet nodig om er wat aan te doen. Wanneer u last heeft van uitgebreide afwijkingen of als er storende littekens ontstaan, kunt u behandeld worden met methotrexaat.

Is een LyP te genezen?

In principe is LyP niet te genezen. Wel is het zo dat de ziekte bij een deel van de patiënten op den duur tot rust komt. Bij vrijwel alle patiënten die met methotrexaat worden behandeld, verdwijnen de plekken en komen er geen nieuwe bij, zolang het gebruik van methotrexaat wordt voortgezet. Bij een LyP ligt de vijfjaarsoverleving rond de 100%.

Moet ik onder controle blijven van een dermatoloog?

Ja, het advies is om onder controle te blijven bij een dermatoloog, zodat die de uitgebreidheid van de huidafwijkingen kan beoordelen. Het is namelijk zo dat er een kans is dat een tweede (huid)-lymfoom optreedt. Dit komt voor bij ongeveer 20% van de patiënten met een LyP. Wanneer er binnen vijf jaar geen nieuwe afwijkingen voorkomen, is controle niet noodzakelijk meer.

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