Leids Universitair
Medisch Centrum

Primair cutaan follikelcentrumlymfoom

Afdeling Huidziekten

Deze patiëntenfolder geeft informatie over primair cutaan follikelcentrumlymfoom (PCFCL). Heeft u na het lezen nog vragen, dan beantwoordt de arts deze graag.

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

Wat is primair cutaan follikelcentrumlymfoom (PCFCL)?

Een PCFCL 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. Het primair cutaan follikelcentrumlymfoom (PCFCL) behoort tot de indolente of niet-agressieve vormen van huidlymfoom. Patiënten met PCFCL ontwikkelen meestal één of meerdere pijnloze rood-paarse bulten/huidlaesies, die zich meestal op de romp of in het hoofd- en halsgebied bevinden.

Wat is de oorzaak van PCFCL?

De exacte oorzaak voor het ontstaan van PCFCL is nog niet goed bekend. Waarschijnlijk speelt de opeenstapeling van fouten in het erfelijke materiaal van de lymfocyten een rol. Deze fouten zijn in de loop van uw leven ontstaan. De ziekte is dus niet erfelijk of besmettelijk voor andere personen. Verder staat een PCFCL 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 PCFCL heb?

De dermatoloog zal bij u een uitgebreid huidonderzoek doen en voelt daarbij naar uw lymfeklieren in de hals, oksels en liezen. Vervolgens wordt er een klein stukje huidweefsel verwijderd. Dit gebeurt op de polikliniek onder plaatselijke verdoving. Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop om vast te stellen of het materiaal goed- of kwaadaardig is en welk type cel is aangedaan. Voor het stellen van de juiste diagnose is een samenwerking tussen dermatoloog en patholoog ontzettend belangrijk.
Omdat PCFCL een zeldzame aandoening is, hebben we binnen het LUMC een gespecialiseerd behandelteam van dermatologen, pathologen, radiotherapeuten en hematologen.

Is er aanvullend onderzoek nodig?

Wanneer we PCFCL bij u hebben vastgesteld, zal er 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 PCFCL behandeld?

Alle patiënten met PCFCL worden besproken in een multidisciplinair overleg waarbij, naast de dermatoloog, ook een hematoloog, radiotherapeut, radioloog en patholoog aanwezig zijn. Een of enkele huidlaesies wordt/worden bestraald. Dit gebeurt op de afdeling Radiotherapie. Bij vrijwel alle patiënten verdwijnen de huidlaesies hierna. Alleen bij zeer uitgebreide huidafwijkingen is chemotherapie soms nodig.

Is PCFCL te genezen?

Bij ongeveer 20-30% van de patiënten keren de huidafwijkingen terug (recidief). Uitzaaiingen naar andere plekken in het lichaam zijn echter zeldzaam. De nieuwe huidafwijkingen kunnen (succesvol) op dezelfde manier worden behandeld. Patiënten met PCFCL hebben een uitstekende prognose met een 5-jaars-overleving van 95%.

Moet ik onder controle blijven bij een dermatoloog?

Ja, het advies is om na afronding van het traject onder controle te blijven bij een dermatoloog. De dermatoloog zal periodiek uw huid controleren en uw lymfeklieren voelen. Wanneer er binnen 5 jaar geen nieuwe afwijkingen ontstaan, is controle niet meer noodzakelijk.

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