

Neue DACH-Allianz für Hautlymphom-Betroffene

Die »DACH-Allianz Hautlymphome« wurde im Februar 2022 von Patientenorganisationen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz (DACH-Region) gegründet. Die DACH-Allianz engagiert sich für die Anliegen von Hautlymphombetroffenen und informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit.

Die in der DACH-Allianz vertretenen Patientenorganisationen wünschen sich, dass:

- ➔ Hautlymphom-Betroffene eine rasche und korrekte Diagnose sowie eine frühzeitige, evidenzbasierte Therapie erhalten.
- ➔ durch Information und Sensibilisierung das Bewusstsein für die Erkrankung sowohl bei der Ärzteschaft als auch bei den Betroffenen gefördert wird.
- ➔ durch eine verbesserte Diagnostik jahrelange Fehlbehandlungen vermieden werden.
- ➔ Betroffene einen besseren Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten erhalten.

Damit will die DACH-Allianz Hautlymphome die Situation von Hautlymphom-Betroffenen länderübergreifend deutlich verbessern und das Bewusstsein für diese seltene Erkrankung stärken. Dafür steht ein wissenschaftlicher Beirat unterstützend zur Seite.

Hautlymphom-Betroffene, ihre Angehörigen, Initiativen, Verbände und medizinische Fachexpert*innen aus dem Themenkreis »Hautlymphome« sind eingeladen, gemeinsam mit starker Stimme aufzutreten. Die DACH-Organisationen sind auf Wunsch auch gerne bei der Gründung einer Gesprächsgruppe behilflich.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

Deutschland	Deutschland	Österreich	Schweiz
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.	Selbsthilfe kutane Lymphome	Myelom- und Lymphomhilfe	Lymphome.ch Patientennetz Schweiz
Dr. med. Ulrike Holtkamp	Anne Wispler	Elfi Jirsa	Rosmarie Pfau
info@leukaemie-hilfe.de	ctcl@hautkrebs-netzwerk.de	info@myelom-lymphom.at	info@lymphome.ch
https://www.leukaemie-hilfe.de	https://www.hautkrebs-netzwerk.de/ctcl	https://www.myelom-lymphom.at	https://www.lymphome.ch
			

Was ist ein Hautlymphom?

Ein Hautlymphom oder kutanes Lymphom ist eine bösartige Erkrankung, die von den Lymphozyten, einer Untergruppe der weissen Blutkörperchen (Blutzellen) ausgeht. Diese haben eine zentrale Aufgabe in der Immunabwehr, insbesondere auch in der Haut. Untergruppen der Hautlymphome oder kutanen Lymphome manifestieren sich vielfach ähnlich wie Ekzeme oder Schuppenflechte sowie als rote Flecken, die nicht verschwinden. In späteren Stadien können Tumore entstehen. Diese Krebsart ist sehr selten und bleibt oft jahrelang unerkannt, was zu Fehlbehandlungen führt.

Häufigkeit und Prognose

In der DACH-Region erhält nur etwa 1 von 100.000 Menschen pro Jahr die Diagnose Hautlymphom. Die Prognose ist stark abhängig vom Typ und Stadium des Hautlymphoms. Die meisten Hautlymphome sind jedoch wenig aggressiv und haben deshalb eine gute Prognose. In der Regel sind sie gut behandelbar, jedoch kaum »heilbar«. Bei mehr als der Hälfte der Betroffenen (60%), wird eine Mycosis fungoides diagnostiziert. In den meisten Fällen (75-90%) nimmt die Krankheit trotz einschränkenden Symptomen einen chronischen Verlauf, ist jedoch nicht lebensbedrohend. Zum heutigen Zeitpunkt kann man nicht sagen, bei welchen Patienten die Krankheit fortschreitet. Ein entsprechender Tumormarker wurde bis heute nicht entdeckt.

Lebensqualität

Durch den chronischen Verlauf befinden sich Betroffene bis an ihr Lebensende wiederholt in mehr oder weniger belastenden Therapien. Die Hautläsionen können an jeder Stelle des Körpers auftreten, im Gesicht, in Körperfalten, im Intimbereich, auf der Kopfhaut oder am ganzen Körper. Die Haut kann schmerzen, jucken, sie kann reissen und bluten. Massiv betroffene und offene Hautbereiche verheilen oft schlecht.

Die Krankheit kann zu massiven Einschränkungen der Lebensqualität, in der Sexualität und im Alltag führen, insbesondere wenn das Gesicht, sichtbare Körperstellen oder der Intimbereich betroffen sind. Bei Betroffenen können Schamgefühle entstehen und das Gefühl von Wertlosigkeit oder sozialen Rückzug bewirken. Durch das konstante Vorhandensein der Erkrankung kann es auch zu Schlafstörungen, Fatigue, Ängsten und Depressionen kommen. Dies wiederum führt zu bekannten weiteren Problemen.