

## Mijn ervaringen met een huidlymfoom, lotgenotencontact en de patiëntenfolder.



10 november 2019 om 11.43,

Vier decennia laten zich niet kort samenvatten dus dit is een lang verhaal. Onderin een stuk over mijn zoektocht naar meer informatie en lotgenotencontact, een patiëntenfolder en hoe deze uiteindelijk toch is verschenen.

Begin jaren '80 kreeg ik hier en daar wat vreemde rode plekjes, vooral op mijn heupen en billen, maar omdat ik er nauwelijks last van had ging ik er niet meteen mee naar een dokter. Bij een keuring zagen ze die toch en zo kwam ik in een jarenlange malle molen om uit te zoeken wat het was. De een dacht aan allergie, een ander vermoedde eczeem, de volgende psoriasis en wat ze er ook voor voorschreven, niets hielp. Uiteindelijk kwam ik in 1992 bij Prof. Willemze (toen nog in Amsterdam) en die liet, na nog het een en ander uitgesloten te hebben, een aantal biopten nemen (uitnemen van kleine stukjes huid met een soort mini-appelboor). Die werden onderzocht in een lab en ik kreeg de diagnose Mycosis Fungoides in stadium 1. Omdat er nèt iets meer dan 10% van mijn huid was aangedaan werd dat 1B.

Ik kreeg een UVB-kuur (3x/week in een soort telefooncel met speciale TL-buizen met ultraviolet licht). Een paar seconden maar de eerste keer en elke keer een klein beetje meer, tot na drie maanden een minuut of zes. Je huid moet er erg aan wennen en het is niet de bedoeling dat je verbrandt. Na de eerste weken leek het flink erger te worden, lichtroze plekjes werden knalrood en er verschenen zelf plekjes die ik eerder niet had opgemerkt. Je schrikt wel maar later bleek dat bij vrijwel iedereen zo te gaan. Geleidelijk vervaagden de plekken en na een maand of drie was ik zo goed als helemaal 'schoon'. De behandeling werd gestopt en ik mocht na drie maanden op controle komen. Ook toen weer schoon, de controles werden verminderd tot eens per half jaar. Na verloop van tijd verscheen er weer eentje en daarvoor kreeg ik corticosteroïdezalf (Dermovate). Vier dagen 1x daags dun op het plekje aanbrengen, dan drie dagen rust etc. tot het weg ging. Dat lukte wel maar na verloop van tijd kwamen er weer meer plekjes maar nog lang geen 10% van mijn huid. Drie jaar na de eerste kreeg ik dus weer een nieuwe UVB-behandeling voorgeschreven. Toen Prof. Willemze naar het LUMC 'verhuisde' ging ik mee, was nog dichterbij ook.

De decennia daarna herhaalde zich deze cyclus steeds weer en had ik er eigenlijk verder heel weinig last van. Rond de eeuwwisseling verhuisde ik voor anderhalf jaar naar Dubai en in die periode had ik werkelijk niet één klein plekje. Nauwelijks weer terug verscheen de eerste weer. Verschil in de hoeveelheid zon? In de loop der jaren bleek wel de periode tussen de opeenvolgende UVB-series toe te nemen. Ook hoefde ik nauwelijks nog Dermovate te smeren. De (inmiddels jaarlijkse) controles waren steeds binnen vijf minuten klaar; de huid veranderde vrijwel nooit en de lymfeklieren waren nog steeds niet opgezet. Mij hoorde je dan ook niet mopperen ;)

In 2012 verhuisde ik van de Randstad naar de Veenkoloniën en mocht ik naar de dermatoloog in een streekziekenhuis voor de controles. Zo nodig kon die me dan wel doorsturen naar Leiden maar het scheelde me flink reistijd. Vlak daarna verscheen er een wat grotere plek op mijn rechterheup, verder helemaal niets. De dermatoloog (die wel goed bekend was met CTCL omdat hij ooit in Leiden stage had gedaan) stelde voor die plaatselijk met elektronen te bestralen, dan zou ik in twee

behandelingen klaar zijn. Het werd een pijnlijke geschiedenis, de huid barstte open en het was zeer onaangenaam. Er kwamen dikke korsten op die er na enkele weken, waarin ik me tot het uiterste moest bedwingen om er niet aan te gaan krabben door de hevige jeuk, spontaan vanaf vielen. Eronder verscheen puntgave nieuwe huid dus de behandeling had uiteindelijk wel het beoogde resultaat.

Dat is inmiddels alweer ruim zes jaar geleden en sindsdien ben ik vrijwel volledig vrij van symptomen. De jaarlijkse controles van nog geen 5 minuten zorgden wel voor een forse rekening, die vanwege de eigen bijdrage volledig voor eigen rekening komt. In overleg hebben we dus besloten die bij de dermatoloog ook te stoppen. Mijn huisarts neemt de controle over, even de huid bekijken en de klieren palperen kan hij immers ook prima. Mochten we twijfelen of er wat is kan ik altijd weer doorverwezen worden. Wat mij betreft blijft dit zo de rest van mijn leven!

### **Meer informatie? Lotgenotencontact?**

Al in 1992 vroeg ik Prof. Willemze om meer informatie over onze zeldzame aandoening. Indertijd had ik begrepen dat het een huidaandoening was die in een klein aantal gevallen zou kunnen ontaarden in kanker, dus ik maakte me weinig zorgen. Een patiëntenfolder was in de maak. Zo af en toe vroeg ik er nog eens naar maar de folder was nog niet klaar.

Met de komst van Internet, bulletin boards en mailing lijsten kreeg ik andere mogelijkheden om informatie te zoeken. Ik kwam terecht bij een internationale Yahoo groep waarin lotgenoten van over de hele wereld ervaringen konden uitwisselen. Eindelijk iemand die hetzelfde (of meestal toch net weer iets anders) meemaakte! De groep verhuisde naar een speciale server en bestaat nog steeds: <http://listserv.acor.org/archives/CTCL-MF.html>

Er waren maar weinig andere Nederlanders in die groep en die er waren woonden niet in de buurt. Wel las ik dat er vooral in Amerika maar ook in Londen regelmatig bijeenkomsten waren van lotgenoten. Ik was eenmaal in staat zo'n bijeenkomst in het St. Thomas' Hospital in Londen te bezoeken. Een verpleegkundige gaf een presentatie over hoe je je huid in goede conditie kunt houden en jeuk zoveel mogelijk kunt bestrijden. Interessant maar nog leuker was het om voor het eerst oog in oog te komen met een aantal lotgenoten! We besloten te kijken of we zoiets ook in Nederland konden organiseren en rond 2010 kwam een klein groepje lotgenoten tweemaal in een klein zaaltje in een horeca-gelegenheid bijeen. Helaas kregen die daarna geen vervolg meer.

Met de opkomst van Facebook ontstond er uit de listserv ook daar een besloten groep. Hier werden vooral wat praktische ervaringen uitgewisseld en als iemand het eens wat moeilijk had emoties gedeeld. Uit de Engelstalige groep ontstond ook een Duitstalige en toen bleek dat daar wel belangstelling voor zou zijn besloot ik een Nederlandstalige lotgenotengroep te beginnen op Facebook. We hebben inmiddels ruim 40 deelnemers en kunnen zonder taalproblemen en zonder dat anderen kunnen meekijken rustig met elkaar ervaringen delen. Zit je op Facebook en wil je lid worden meld je dan gerust even aan: <https://www.facebook.com/groups/Huidlymfoom>

Via een van de groepen las ik een paar jaar geleden een stukje over een nieuw onderzoek door Prof. Vermeer, de opvolger van Willemze. Ik besloot hem een mailtje te sturen want omdat ik al een paar jaar niet meer in Leiden was geweest had ik er rechtstreeks niets over gehoord. Hieruit groeide een heel leuk contact en ik kreeg het verzoek om eens te gaan praten met Dr. Safa Najidh. De reis naar Leiden leek me wat veel van het goede dus vroeg ik of het via Skype zou kunnen. Tot mijn verrassing stelde ze voor om maar naar mij toe te komen! Het bleek dat er eindelijk ook in Leiden werk werd gemaakt van het opzetten van lotgenotencontact en dat kon ik natuurlijk alleen maar toejuichen.

In 2018 werd de eerste ontmoetingsdag georganiseerd. Zo'n driehonderd lotgenoten, partners en mantelzorgers kwamen er op af. Diverse specialisten gaven een presentatie en ik mocht iets vertellen over wat het betekent om decennia lang patiënt te zijn met zo'n zeldzame aandoening. Ik kon het niet nalaten te benadrukken dat ik nou toch wel erg benieuwd zou zijn naar de al sinds 1992 beloofde patiëntenfolder. We kregen de plechtige belofte dat die er nou toch echt een keer zou gaan komen.

De dag was een succes en bleek in een grote behoefte te voorzien. Onderling lotgenotencontact natuurlijk maar vanuit de specialisten is er in toenemende mate behoefte aan een georganiseerd contact met hun doelgroep. Er werd besloten om een organisatie op te richten van vrijwilligers om dit vorm te geven. In een aantal bijeenkomsten in Utrecht, waar we gebruik mochten maken van de faciliteiten van IKNL Nederland, werd dit uitgewerkt. Na de voor- en nadelen afgewogen te hebben ging onze voorkeur uit naar een stichting boven een vereniging. We zochten en vonden liefhebbers voor een bestuur, een patiëntenraad (waar ik deel van ben) en een medische adviesraad. We vonden een notaris die ons kosteloos wilde helpen en onlangs is de stichting formeel opgericht.

### [Stichting Huidlymfoom Nederland](#)

Op 12 oktober 2019 vond de tweede patiëntendag plaats bij het LUMC. Hier werd de stichting voor het eerst publiek gepresenteerd. We zijn nog maar net begonnen en nog wat zoekende hoe we de belangen van iedereen met een huidlymfoom het best kunnen dienen. Hiervoor zochten (en vonden) we samenwerking met diverse organisaties waaronder het Platform Zeldzame Kankers en natuurlijk dit forum op kanker.nl. We zijn gevraagd hiervoor moderatoren te leveren en mede-patiëntenraadslid Birgitta is inmiddels al in functie. Zodra ik de hiervoor vereiste training heb gehad zal ik dat ook gaan doen.

O ja, de **patiëntenfolder**. Het heeft even geduurd maar ook die is er nu! Op de patiëntendag op 12 oktober stond er een groot rek met meer dan tien verschillende folders, voor vrijwel alle verschillende vormen van huidlymfoom een. Hartelijk dank LUMC! We hopen deze folders binnenkort ook digitaal te kunnen aanbieden op de website van de stichting.