



Nieuwsbrief huidlymfoom

In deze nieuwsbrief van de [patiëntgroep huidlymfoom](#), onderdeel van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, lees je de belangrijkste ontwikkelingen en actualiteiten rondom huidlymfoom. De [Stichting Huidlymfoom](#) is bezig de activiteiten voor 2020 te plannen en in te vullen. Een beleidsplan is gemaakt en wordt zoveel mogelijk uitgevoerd. Donaties zijn nog steeds welkom.



Problemen door corona

Covid-19-crisis geeft huidlymfoompatiënten ook andere problemen

Mensen die behandeld worden voor kanker vallen binnen de groep kwetsbare mensen voor wie het virus een risico vormt. De risico's van behandeling bij verminderde afweer worden dan ook afgewogen tegen de winst die behandeling oplevert. Dit betekent dat er soms kuren worden overgeslagen of een behandeling wordt uitgesteld. Voor diverse huidlymfoompatiënten betekent dit dat klachten opnieuw beginnen of verergeren, zoals erge jeuk. Heb je vragen over je [behandeling](#), neem dan altijd contact op met je eigen arts.

Vanuit ziekenhuizen wordt er alles aan gedaan om patiënten zo veilig mogelijk te behandelen. Zo worden afspraken, indien mogelijk, omgezet naar telefonische afspraken of e-consulten. Wanneer het toch noodzakelijk is om naar het ziekenhuis te gaan, weet dan dat er overal voorzorgsmaatregelen genomen worden voor een zo veilig mogelijke behandeling.

> [Lees verder](#)



Veel aandacht voor huidlymfoom

Eerste Week van de Zeldzame Kankers succesvol

Van 9 tot en met 15 maart was het de Week van de Zeldzame Kankers. Hiervoor is veel media-aandacht geweest. Op tv en [radio](#) (EenVandaag) is aandacht besteed aan het verhaal van [Mieke](#). Zij vertelde over haar ziekte huidlymfoom en de lange tijd die het duurde voordat de diagnose was gesteld. [Birgitta](#) deed schriftelijk verslag van haar huidlymfoom. Op social media ging de Week ook niet ongemerkt voorbij. Er kwamen veel positieve reacties op de ervaringsverhalen die via het platform zijn gedeeld. Mensen vonden het vooral dapper dat deze verhalen zo open werden verteld.

> [Lees verder](#)



Beleidsplan en ideeën besproken

Stichting Huidlymfoom spreekt met Medische Adviesraad

Op 4 februari is het bestuur van de Stichting Huidlymfoom met nieuw gevormde [Medische Adviesraad](#) bijeengekomen (7 van de 9 leden waren aanwezig). Het bleek een zeer geslaagde vergadering waarin vele adviezen en ideeën uitgewisseld zijn en het beleidsplan van de stichting besproken is. Het onder de aandacht brengen bij instanties, het lobbyen, internationale aandacht geven en verspreiden van de kennis over huidlymfomen ziet de MAR als een belangrijke taak. Het gemis aan gespecialiseerde verpleegkundigen en de onevenwichtige [Diagnose Behandeling Combinaties \(DBC\)](#) voor huidlymfoombehandelingen krijgen verder hun aandacht.

[> Lees verder](#)

12 tot 14 februari 2020

Internationaal congres huidlymfomen in Barcelona

Van 12 tot 14 februari 2020 vond de vierde editie van het internationale congres World Congress of Cutaneous Lymphomas (WCCL) plaats in Barcelona.

Het doel van dit congres was om de meest actuele en relevante onderzoeksresultaten te delen en aanknopingspunten te vinden voor nieuwe onderzoeken, dan wel een samenwerkingsverband te starten.

Een aantal onderzoekers van de afdeling huidziekten en pathologie van het LUMC presenteerden hun meest recente onderzoeksresultaten.

[> Lees verder](#)

Ga in gesprek met lotgenoten of vertegenwoordig jouw ziekenhuis

Gezocht: moderator en ziekenhuisvertegenwoordigers

Op kanker.nl vind je verschillende [gespreksgroepen](#) voor mensen met huidlymfoom. Om deze groepen te ondersteunen en de gesprekken in goede banen te leiden, zoeken we een moderator voor ongeveer een uur per week. Moderatoren krijgen vooraf een korte training en krijgen bij het uitvoeren van hun taken ondersteuning van kanker.nl en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers.

De werkgroep huidlymfoom en de achterban van het Patiëntenplatform Zeldzame

Kankers bestaat voornamelijk uit mensen die onder behandeling zijn (geweest) bij het LUMC. Om meer (ex-)patiënten en naasten te bereiken, zoeken we mensen die hun behandeling in een ander ziekenhuis krijgen dan het LUMC en die via hun ziekenhuis op zoek willen gaan naar meer huidlymfoompatiënten.

Heb je interesse in een van deze taken? Mail naar info@stichtinghuidlymfoom.nl.

Interview in tijdschrift "Oncologica" voor verpleegkundigen

Voorlichting voor verpleegkundigen

In juni komt er in het vaktijdschrift voor verpleegkundigen 'Oncologica' een artikel over zeldzame kankers. Er wordt in het artikel een algemene en medische beschrijving gegeven en daarnaast komen er twee katernen met verhalen vanuit verpleegkundigen- en patiëntenperspectief. Voor dat laatste stuk is Mieke de Leeuw gevraagd en geïnterviewd. Zij vond het heel fijn om hieraan mee te mogen doen, omdat we meer en veel aandacht willen krijgen voor zeldzame kankers bij verpleegkundigen en artsen.

Vertel wat kanker met je doet

Zet jouw kennis en ervaring in om je eigen leven en dat van anderen te verbeteren

Doneer Je Ervaring



Ons adres is:

Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Godebaldkwartier 365

3511 DT Utrecht