



[www.stichtinghuidlymfoom.nl](http://www.stichtinghuidlymfoom.nl)

Secretariaat: Looierslaan 117, 2272 BK Voorburg

[secretaris@stichtinghuidlymfoom.nl](mailto:secretaris@stichtinghuidlymfoom.nl)

---

## KORT VERSLAG VAN DE PATIËNTENBIJEENKOMST VAN 12 OKTOBER 2019

Op zaterdagmiddag 12 oktober 2019 werd voor de tweede maal in successie in het UMC Leiden een informatieve bijeenkomst gehouden voor patiënten en hun naasten.

Zo'n 175 mensen gaven gehoor aan de uitnodiging van het UMC en verzamelden zich met een kop koffie in de ontvangsthal in afwachting van de start van het programma.

Al snel werd zichtbaar dat men met elkaar in gesprek ging en dat ervaringen werden uitgewisseld.

### **Prof.dr. Maarten Vermeer, Welkomstwoord, beantwoording ingezonden vragen**

Om 13.30 u opende Prof.dr. Maarten Vermeer, hoofd afdeling Huidziekten UMC Leiden, de bijeenkomst met een welkomstwoord.

Daarna ging hij uitgebreid in op een tiental vragen van patiënten die vóór aanvang waren ingezonden. Deze varieerden van "*Zorgt UV van PUVA/UVB ook voor de aanmaak van vitamine D in de huid*" tot "*Na zon-vakantie zijn mycosis fungoides plekken sterk afgenomen. Is te verklaren dat deze vorm van huidkanker komt en gaat?*"

Daarna beschreef prof. Vermeer enkele nieuwe ontwikkelingen, zoals nieuwe trials in samenwerking met CDHR en de start van nieuwe samenwerkingsverbanden, nationaal en op Europese schaal, gericht op betere onderlinge samenwerking en daarmee versterking van diagnostisering en behandeling van huidlymfomen.

Tenslotte noemde prof. Vermeer het belangwekkend dat een groep patiënten het initiatief heeft genomen om te komen tot de oprichting van een patiëntenorganisatie onder de naam "Stichting Huidlymfoom".

**Mr. Peter Jong en mr. Marc Neve  
Oprichting Stichting Huidlymfoom en presentatie bestuursleden, leden Patiëntenraad en leden Medische Adviesraad**

Peter Jong stelde zich voor als eerste voorzitter van de Stichting Huidlymfoom. De stichting kwam onlangs tot stand als resultaat van een initiatief dat tijdens de eerste patiëntendag in oktober 2018 werd geboren. Notaris Marc Neve kwam op het podium om de oprichting met zijn handtekening onder de officiële oprichtingsakte te bekrachtigen.

Voorzitter Peter Jong schetste de ontstaansgeschiedenis van de stichting en de belangrijkste doelstellingen:

- Ontsluiting/bundeling van informatie over huidlymfomen
- Faciliteren van contact tussen patiënten onderling
- Input leveren bij de opzet van wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan en behandeling van huidlymfomen
- Ondersteuning van activiteiten op het gebied van huidlymfomen bij samenwerkingspartners.

Daarna stelde hij de leden van het Bestuur en de Patiëntenraad voor en bracht hij de namen in beeld van de medische experts die zich bereid hadden verklaard om zitting te nemen in de Medische Adviesraad.



Bestuur en Patiëntenraad van Stichting Huidlymfoom

“De mensen in deze drie organen van de stichting, zullen zich met hart en ziel inzetten om zich vanuit het patiëntenperspectief sterk te maken voor verdere verbetering van diagnose, behandeling en wetenschappelijk onderzoek mbt huidlymfomen”, aldus Peter Jong.

Hij sloot af met de oproep om de stichting te steunen als donateur of vrijwilliger en de website van de stichting ([www.stichtinghuidlymfoom.nl](http://www.stichtinghuidlymfoom.nl)) te bezoeken.

### **Marga Schrieks** **Patiëntenplatform Zeldzame Kankers**

Marga Schrieks stelde zich voor als projectleider van het “Patiëntenplatform Zeldzame Kankers”, een onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK”.

Zij legde uit dat het NFK met het Platform een podium wil bieden voor een aantal zeldzame kankersoorten, omdat daar onvoldoende aandacht voor is. Tot deze zeldzame kankersoorten behoort o.a. het huidlymfoom.

Marga onderstreepte het belang van een goede samenwerking met andere organisaties die werkzaam zijn op dit gebied, waaronder de recent opgerichte stichting “Stichting Huidlymfoom”.



Marga Schrieks, projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers



In een heldere presentatie zette zij uiteen hoe het Platform werkt en welke activiteiten als speerpunt in samenwerking met de Stichting worden ontwikkeld.

“De leden van de Patiëntenraad van de stichting hebben in de afgelopen maanden een wezenlijke bijdrage geleverd om vanuit het belang van patiënten met een huidlymfoom de start van het Platform een duwtje in de rug te geven”, aldus Marga.

Zij verwees tenslotte naar de website : [www.zeldzamekankers.nl](http://www.zeldzamekankers.nl)

### **Annemaret Bouwman Informatievoorziening huidlymfomen door Stichting Kanker nl**

Annemaret Bouwman is als medisch redacteur verbonden aan de Stichting kanker.nl.

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Deze drie grote organisaties op het gebied van kanker hebben in 2012 hun krachten gebundeld om één platform te bieden waar mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten betrouwbare medische en gezondheidsinformatie kunnen vinden en ervaringskennis over kanker kunnen uitwisselen.

Annemaret legde uit dat mede met behulp van input van Stichting Huidlymfoom de informatie op de website van Stichting Kanker.nl recent is uitgebreid en vernieuwd. Het biedt informatie over de verschillende soorten huidlymfoom, de behandeling en de vooruitzichten. Nadrukkelijk wordt samenwerking gezocht met het Platform Zeldzame Kankers van NFK, met de Stichting Huidlymfoom en met de experts van UMC Leiden.

Feedback op de getoonde informatie op de website ([www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)) is welkom.

### **Prof.dr. Hanno Pijl Leefstijladviezen bij huidlymfomen**

Prof. Pijl, hoogleraar diabetologie in UMC Leiden, was van 2008 tot 2016 lid van de Gezondheidsraad en is nu o.a. bestuurslid van het Nederlands Innovatiecentrum voor Leefstijlgeneeskunde.

Hij benadrukte het belang van preventie bij het voorkomen van ziekten in het algemeen en wees in dat verband naar onze “westerse” leefstijl en voedingspatroon die daarbij een rol spelen.

Prof. Pijl stelde dat we steeds meer aan de weet komen over het verband tussen verkeerde voeding en het ontstaan van chronische ziekten, zoals

een hartinfarct, beroerte en kanker. Overigens zonder nu een direct verband te leggen naar het ontstaan van huidlymfomen.

Aan de hand van 10 concrete voedingsadviezen van Prof. Pijl werd nog eens duidelijk hoe men een gezonde leefstijl in de praktijk vorm kan geven



Prof.dr. Hanno Pijl (links) en prof.dr. Maarten Vermeer

### **Dr. Koen Quint**

#### **Nieuwe trials en behandelmogelijkheden huidlymfomen**

Dr. Quint, als dermatoloog werkzaam op de afdeling huidziekten van het UMC Leiden, baseerde zijn presentatie grotendeels op vragen die vooraf door patiënten waren gesteld.

Hij ging daarbij in op de verschillende typen huidlymfomen, behandelvormen en bestaande en mogelijk komende trials.

Wat het laatste betreft, wees dr. Quint op de nauwe samenwerking tussen UMC Leiden en het Centre for Human Drug Research (CDHR)

Gezamenlijk wordt onderzoek gedaan naar de werking en effectiviteit van nieuwe therapieën en de rol van bepaalde bacteriën bij het in stand houden van huidafwijkingen.

Daarvoor in aanmerking komende patiënten hebben een uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan dit soort onderzoeken.

Dr. Quint refereerde tenslotte aan een van de doelstellingen van de nieuw opgerichte Stichting Huidlymfoom : het leveren van input bij de opzet van wetenschappelijk onderzoek naar ontstaan en behandeling van huidlymfomen.



Dr. Quint: “ het is erg belangrijk dat wij bij de start en tijdens deze onderzoeken kunnen steunen op participatie van patiënten”.



**Prof.dr. Maarten Vermeer  
Afsluiting**

Prof.Vermeer kon het programma afsluiten met de conclusie dat een middag als deze met waardevolle informatie en de mogelijkheid tot onderling contact, zowel tussen patiënten onderling als tussen patiënten en medici, duidelijk in een behoefte voorziet.

Hij sprak de verwachting uit dat volgend jaar opnieuw een bijeenkomst zal worden georganiseerd, in nauwe samenwerking met de Stichting Huidlymfoom.

Nadat Peter Jong namens de patiënten prof. Vermeer en drs. Safa Najidh had bedankt voor de organisatie en de gastvrijheid, kon met een drankje worden nagepraat.

Mariëtte Güthschmidt  
Ricus van Santen

Oktober 2019



