

Mycosis fungoides

■ Wat is mycosis fungoides?

Mycosis fungoides is een kwaadaardige woekering van bepaalde witte bloedcellen (T-cellen), waarbij de afwijkende cellen alleen in de huid worden gevonden. De officiële naam van alle vormen van huidkanker die berusten op een woekering van witte bloedcellen, is cutaan lymfoom of huidlymfoom. De officiële naam van mycosis fungoides is cutaan T-cellymfoom, type mycosis fungoides. In Nederland krijgen ongeveer 160 mensen per jaar een huidlymfoom. Dit zijn meestal mensen boven de veertig jaar. De meest voorkomende vorm van een huidlymfoom is mycosis fungoides.

■ Hoe krijgt u mycosis fungoides?

De basis voor het ontstaan van kanker wordt gevormd door veranderingen in het erfelijk materiaal van de cellen. Waardoor mycosis fungoides ontstaat, is echter niet goed bekend.

■ Welke klachten geeft mycosis fungoides en hoe ziet mycosis fungoides eruit?

U krijgt meestal eerst rode schilferende plekken op de huid die jeuken. Deze plekken zijn vaak zo'n 5 tot 20 centimeter groot. U krijgt de plekken vooral op de huid die niet in de zon komt (billen, romp, bovenbenen). Later kunnen deze plekken dikker worden en zien ze er hobbelig uit of er kunnen zelfs zweren ontstaan. Bij een klein deel van de patiënten kan de ziekte zich verder uitbreiden naar de lymfeklieren en tenslotte naar de inwendige organen.

■ Is mycosis fungoides besmettelijk?

Nee, mycosis fungoides is niet besmettelijk.

■ Hoe weet uw arts of u mycosis fungoides heeft?

In het begin wordt de aandoening vaak niet herkend, maar benoemd als bijvoorbeeld eczeem of psoriasis. Dit zijn aandoeningen die vele malen vaker voorkomen. Dit stadium met vlakke rode schilferende plekken wordt wel het 'patch-stadium' genoemd. De meeste patiënten krijgen alleen dit eerste stadium van de aandoening. Bij een deel van de mensen ontstaat na een aantal jaren een stadium met plekken die dikker zijn geworden, het zogenoemde 'plaque-stadium'. Bij een klein deel van de patiënten ontstaan echte bobbel en knobbels. Men spreekt dan van het 'tumor-stadium'. Om zeker te weten dat het mycosis fungoides is en niet iets anders, zal de huidarts een klein stukje huid afnemen (biopt). Voor het verwijderen wordt de huid plaatselijk verdoofd.

Het stukje huid wordt daarna opgestuurd voor onderzoek. De patholoog onderzoekt het weefsel onder een microscoop. Typisch voor de ziekte is dat de afwijkende bloedcellen in een band op de grens tussen opperhuid en lederhuid liggen.

Als bekend is dat u inderdaad mycosis fungoides heeft, is in de meeste gevallen geen verder onderzoek nodig. Extra onderzoek wordt in het algemeen alleen gedaan bij patiënten in het 'tumor-stadium' of bij patiënten met vergrote lymfeklieren in de hals, oksels of liezen. Bij dit extra onderzoek wordt nagegaan of ook inwendige organen zijn aangetast. Dat is belangrijk voor de behandeling en het doen van uitspraken over de vooruitzichten. Bij patiënten met de vroege stadia van de ziekte ('patch- en plaque-stadium') worden, behalve in de huid, bijna nooit afwijkingen op andere plekken in het lichaam gevonden.

■ Welke behandelingen van mycosis fungoides zijn er?

Voor het onderzoek en de behandeling van een huidlymfoom is specialistische kennis en ervaring nodig. Omdat de kwaadaardige witte bloedcellen alleen in de huid zitten, is de behandeling op de huid gericht.

Er zijn verschillende mogelijkheden:

- Behandeling met lichttherapie, de zogenaamde PUVA behandeling. Hierbij wordt met ultraviolet A (uv-A) licht op de huid geschijnen na het innemen van medicijnen (psoralenen), die de huid extra gevoelig maken voor uv-A
- Behandeling met bad-PUVA. Hierbij wordt vlak vóór de uv-A belichting een bad genomen met psoralenen in het badwater. Deze psoralenen maken de huid dan extra gevoelig voor uv-A
- Behandeling met een andere vorm van lichttherapie, met ultraviolet B (uv-B) licht
- Het smeren van hormoon bevattende crèmes of zalven (dermatocorticosteroiden), zoals clobetasol
- Het aanbrengen op de huid van een oplossing van bepaalde cytostatica (chemotherapie).

Tumoren kunnen behandeld worden met bestraling. Soms wordt er behandeld met chemotherapie als er uitzaaiingen zijn naar lymfeklieren of andere inwendige organen. Ook worden vaak combinaties van behandelingen gegeven. Met deze behandelingen wordt de ziekte niet genezen, maar krijgt men er minder last van. Het verloop van de ziekte wordt niet anders.

■ Is mycosis fungoides te genezen of blijft u er altijd last van houden?

De prognose hangt af van het stadium waarin de ziekte zich bevindt. Over het algemeen hebben patiënten bij wie de ziekte zich nog in een beginstadium bevindt en bij wie de ziekte ook in een vroeg stadium is ontdekt, een goede kans op langdurige overleving. De ziekte bezorgt dan meestal niet veel last.

Behandeling kan leiden tot het volledig verdwijnen van de huidafwijkingen. Genezing, dat wil zeggen het wegblijven van de afwijkingen, treedt slechts op bij ongeveer 10% van de patiënten.

Bij de meeste patiënten komen de huidafwijkingen weer terug. Daardoor is een of andere vorm van onderhoudsbehandeling met bovengenoemde middelen noodzakelijk. Dit kan jaren, soms tientallen jaren, zo doorgaan zonder dat de ziekte een ernstigere vorm krijgt.

Bij patiënten met het 'tumor-stadium' of patiënten bij wie de ziekte zich naar de lymfeklieren heeft uitgebreid, zijn de vooruitzichten minder goed. Maar sommige mensen leven er toch nog vrij lang mee. Tijdens en na de behandeling is regelmatige controle in het ziekenhuis nodig.

■ Wat kunt u zelf nog doen?

Het is belangrijk goed te letten op verschijnselen die erop kunnen wijzen dat de ziekte actief is. Als er iets aan de huid is wat u niet vertrouwt, doet u er verstandig aan contact op te nemen met de huidarts.

■ Meer informatie

Er bestaat in Nederland geen aparte patiëntenvereniging voor mensen met mycosis fungoides. Wel bestaat sinds oktober 2019 de Stichting Huidlymfoom, waar deze aandoening onder valt.

Zie <https://stichtinghuidlymfoom.nl/>

De landelijke Werkgroep Cutane Lymfomen is een samenwerkingsverband van dermatologen en pathologen uit alle academische centra. Deze werkgroep biedt ondersteuning bij de diagnostiek en adviseert bij de behandeling van patiënten met cutane lymfomen, en hoopt op deze wijze bij te dragen aan een optimale zorg voor deze patiëntengroep.

Het secretariaat van deze werkgroep is gehuisvest binnen de afdeling Dermatologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Deze folder is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Bij het samenstellen van deze informatie is grote zorgvuldigheid betracht.

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie wijst desondanks iedere aansprakelijkheid af voor eventuele onjuistheden of andere tekortkomingen in de aangeboden informatie en voor de mogelijke gevolgen daarvan.



www.nvdv.nl

Voor informatie over patiëntenorganisaties verwijzen wij u naar de website van Huid Nederland.

<https://huidnederland.com/>

