



Time to act:

Wereldwijde, op de patiënt gerichte
consensus voor verbetering van de zorg bij
cutaan T-cellymfoom (CTCL)

Dit document maakt deel uit van een samenwerkingsverband op het gebied van ziektebewustwording dat mede is opgezet, georganiseerd en gefinancierd door Kyowa Kirin.

1

Time to act: Wereldwijde, op de patiënt gerichte consensus voor verbetering van de zorg met betrekking tot CTCL

Als **CTCL Global Care Collaborative** (wereldwijd zorgsamenwerkingsverband voor CTCL) houden wij ons bezig met cutaan T-cellymfoom (CTCL), een zeldzame en mogelijk levensbedreigende vorm van kanker.¹

Onze doelstelling is om een oplossing te vinden voor de aanhoudende problematiek van mensen met CTCL en twee belangrijke subtypes daarvan - mycosis fungoides (MF) en het Sézary-syndroom (SS). Mensen met deze aandoeningen kunnen te maken krijgen met **invaliderende fysieke, emotionele en sociale klachten**, zoals pijnklachten, ernstige huidaandoeningen, zware emotionele belasting, aanhoudende zorgen en een aanzienlijke vermindering van de kwaliteit van leven.² Deze problemen zijn op zich al erg genoeg, maar kunnen worden verergerd door een mogelijk late diagnose en de impact van de ziekte op familie en vrienden.

Onder CTCL vallen verschillende soorten **zeldzame bloedkanker** die zich meestal manifesteren in de huid.^{3,4} De vorm van CTCL waar het meeste onderzoek naar gedaan is, MF, wordt **vaak aangezien voor vaker voorkomende, goedaardige aandoeningen zoals eczeem en psoriasis**.^{1,5} Gezien het feit dat de ziekte zo zeldzaam is, gaat het hier om een gecompliceerde situatie, waardoor er vaak een verkeerde diagnose wordt gesteld. Met name bij MF duurt het **gemiddeld 3-4 jaar voordat deze aandoening gediagnosticeerd wordt**.^{5,6}

We zijn ons ervan bewust dat er iets moet veranderen. We hebben ons daarom verenigd en zijn samen aan de slag gegaan om dit wereldwijde consensusdocument samen te stellen.

We hebben **12 adviezen** uitgewerkt waarmee we willen bijdragen aan de wereldwijde transformatie van zorgstelsels ter verbetering van diagnostiek en zorg met betrekking tot CTCL.

Voor zorginstaties —

- Zorgen dat artsen die zich bezighouden met CTCL altijd kunnen doorverwijzen naar de juiste specialisten en beschikken over passende hulpmiddelen.
- Artsen ondersteunen bij het opzetten van of aansluiten bij multidisciplinaire teams (MDT's).
- Uitbreiden van de beschikbare middelen in landen waar er te weinig zijn.
- Investeren in nieuwe technologieën die gebruikt kunnen worden bij het stellen van diagnoses en het delen van dossiers.
- Mogelijkheden ontwikkelen voor het financieren van lokale training over zeldzame ziekten.
- Bewustwording en algemene consensus bereiken over het bepalen van het stadium van de ziekte in klinische richtlijnen.
- Ondersteunen van artsen bij het vergroten van de bewustwording van CTCL.

Voor ziekenhuizen/klinieken —

- Zorgen voor de mogelijkheid om MDT's op te zetten op het gebied van CTCL of om erbij aan te sluiten.
- Heldere communicatie tot stand brengen tussen instellingen bij de behandeling van patiënten met CTCL.

Voor CTCL-artsen—

- Zorgen voor duidelijke communicatie tussen klinische teams bij de behandeling van CTCL.
- Proactief contact onderhouden over CTCL met andere artsen uit het veld.
- Samenwerken met medische genootschappen en patiëntengroepen ten behoeve van voorlichting op het gebied van CTCL.

We zijn van mening dat de implementatie van deze adviezen een grote, positieve impact zal hebben op patiënten met CTCL en hen hoop en steun kan bieden.

Als wereldwijd samenwerkingsverband zullen we zorginstaties, ziekenhuizen, artsen en andere relevante betrokken partijen over de hele wereld helpen bij het implementeren van deze adviezen. **Zo kunnen we onze expertise, inzichten en middelen inzetten en inspelen op de onbeantwoorde behoeften met betrekking tot bewustwording, diagnostiek en zorg met betrekking tot CTCL.**

2

Ondertekenaars van 'Time to act: Wereldwijde, op de patiënt gerichte consensus voor verbetering van de zorg rondom CTCL'.

Auteurs en inhoud



Spanje



Portugal



Wereldwijd



Duitsland



China



Korea



Wereldwijd
gespecialiseerd
farmaceutisch bedrijf
gevestigd in Japan



VK



Wereldwijd



Duitsland



Nederland

Inhoudsopgave

Het consensusdocument 'Time to act'	2
Auteurs en inhoud.....	3
Inleidende samenvatting	4
Wat is CTCL?	5
De impact van CTCL.....	6
Onbeantwoorde behoeften op het gebied van CTCL.....	7
Adviezen voor verbetering.....	8
Referenties	9

3

Inleidende samenvatting

In dit consensusdocument wordt beschreven hoe de diagnostiek en zorg verbeterd kan worden voor mensen met CTCL, een zeldzame vorm van kanker van de witte bloedcellen die zich meestal manifesteert in de huid.^{1,3,4} **Het document is ontwikkeld door een internationaal samenwerkingsverband van belangenbehartigers van patiënten uit alle delen van de wereld.**

Probleem

CTCL veroorzaakt vaak ongemak, pijn, ernstige huidaandoeningen en vermoeidheid.² Mentaal kan het ertoe leiden dat iemand zich neerslachtig of gefrustreerd voelt en zich schaamt.² Mensen kunnen dagelijks last hebben van deze klachten.

De last wordt onnodig verergerd **als er ook belemmeringen zijn bij het stellen van de diagnose en de zorg rondom de aandoening**, zoals:

- **Wanneer symptomen van MF worden aangezien voor vaker voorkomende aandoeningen**, zoals psoriasis of eczeem.
- **Wanneer er sprake is van late diagnose** (wat bij MF drie jaar tot meer dan tien jaar kan duren), wat gevolgen kan hebben voor de prognose.
- **Wanneer er een onjuist stadium van de aandoening wordt vastgesteld**, wat erop wijst dat er te weinig inzicht is in de aandoening.
- **Ongelijke toegang tot en beschikbaarheid van zorg** in sommige delen van de wereld.

Het is heel belangrijk dat CTCL meer bekendheid krijgt en dat er wereldwijd hervorming van de gezondheidszorg plaatsvindt om deze problemen op te lossen.

Oplossing

12 adviezen voor het verhogen van de bewustwording, de diagnostiek en de zorg binnen de gezondheidszorg, te weten:

Voor zorginstanties —

- Zorgen dat artsen die zich bezighouden met CTCL altijd kunnen doorverwijzen naar de juiste specialisten en beschikken over passende hulpmiddelen.
- Artsen ondersteunen bij het opzetten van of aansluiten bij MDT's.
- Uitbreiden van de beschikbare middelen in landen waar er te weinig zijn.
- Investeren in nieuwe technologieën die gebruikt kunnen worden bij het stellen van diagnoses en het delen van dossiers.
- Mogelijkheden ontwikkelen voor het financieren van lokale training over zeldzame ziekten.
- Bewustwording en algemene consensus bereiken over het bepalen van het stadium van de ziekte in klinische richtlijnen.
- Ondersteunen van artsen bij het vergroten van de bewustwording van CTCL.

Voor ziekenhuizen/klinieken —

- Zorgen voor de mogelijkheid om MDT's op te zetten op het gebied van CTCL of om erbij aan te sluiten.
- Heldere communicatie tot stand brengen tussen instellingen bij de behandeling van patiënten met CTCL.

Voor CTCL-artsen—

- Zorgen voor duidelijke communicatie tussen klinische teams bij de behandeling van CTCL.
- Proactief contact onderhouden over CTCL met andere artsen in het veld.
- Samenwerken met medische genootschappen en patiëntengroepen ten behoeve van voorlichting op het gebied van CTCL.

Waarde

Als deze adviezen worden toegepast, kan de gezondheidszorg worden ondersteund bij het vaststellen en behandelen van CTCL. Hierdoor kan betere zorg worden verleend aan mensen met de aandoening waardoor hun kwaliteit van leven kan verbeteren, met name bij de aanpak van langdurige klachten.

4

Wat is CTCL?

Overzicht

Primaire cutane lymfomen vormen een zeldzame groep non-Hodgkinlymfomen. Binnen deze groep zijn T-cellymfomen de meest voorkomende soorten daarvan.^{5,7}

T-cellen zijn witte bloedcellen die ons immuunsysteem helpen ziektekiemen en bacteriën te bestrijden.⁸ Bij T-cellymfomen ontstaan echter afwijkingen in de T-cellen - **bij CTCL hopen die afwijkende cellen zich op in de huid**.⁸ Deze afwijkende T-cellen kunnen ook worden teruggevonden in het bloed, de lymfeklieren en de inwendige organen.⁹

CTCL kan zich manifesteren als hardnekkige plekken op de huid en/of opgezwollen, schilferige uitslag. Vaak hebben patiënten voortdurend jeuk op die plekken.^{2,10} Daarnaast is er soms sprake van ernstiger afwijkingen.¹¹ In de beginstadia van de meest voorkomende vorm worden deze **symptomen vaak aangezien voor** goedaardige aandoeningen zoals psoriasis of eczeem, die vaker voorkomen.⁵

Subtypes

De subtypes van CTCL waar het meeste onderzoek naar gedaan is, zijn MF en SS. **Samen vormen ze ongeveer tweederde van alle gevallen van CTCL, waarvan 60% MF en 5% SS.**⁷

MF komt vaker voor en kenmerkt zich door roodheid en uitslag van de huid, droge, schilferige plekken of huiduitslag, en in sommige gevallen tumoren in de huid.^{2,12} De ziekte ontwikkelt zich niet altijd tot een vergevorderd stadium, maar als dat wel het geval is, gaat dat over het algemeen langzaam.¹² **De diagnose is ook moeilijk in een vroeg stadium te stellen.**¹²

SS is een zeldzamere, agressievere vorm van CTCL dan MF — **de ziekte kan roodheid van het hele lichaam, hevige jeuk en schilfering van de huid veroorzaken.**^{2,7} Daarnaast wordt ook het bloed aangetast en mogelijk andere delen van het lichaam, zoals de lymfeklieren.

Naast MF en SS zijn er verschillende andere subtypes van CTCL, zoals lymfomatoïde papulose, primair cutaan anaplastisch grootcellig lymfoom en pagetoïde reticulose.¹

Demografische indeling

We weten niet waardoor CTCL veroorzaakt wordt, maar we kunnen wel zeggen bij welke bevolkingsgroepen de ziekte het meeste voorkomt:

- **Oudere mensen**, vanaf ongeveer halverwege de 40 in China,¹³ tot een gemiddelde leeftijd tussen halverwege de 50 en halverwege de 60 in de Verenigde Staten en Europa.^{14,15,16}
- **Mannen**. Bij mannen komt CTCL twee keer zo vaak voor als bij vrouwen.¹⁷
- **Mensen met een donkere huidskleur**, bijvoorbeeld Afro-Amerikanen. Zij hebben twee keer zoveel kans om CTCL te ontwikkelen.¹⁸

5

De impact van CTCL

Mensen met CTCL kunnen te maken krijgen met fysieke, emotionele en sociale gevolgen waardoor hun kwaliteit van leven achteruit kan gaan.

Lichamelijk kunnen de invaliderende huidproblemen in een gevorderd stadium van de ziekte ongemak, pijn, slaapstoornissen en vermoeidheid veroorzaken.² Ze **kunnen ingrijpende gevolgen hebben voor iemands vermogen om de dagelijkse dingen te doen die voor de meesten van ons vanzelfsprekend zijn.**²

"Door mijn CTCL kreeg ik een grote tumor in mijn nek. Het was alsof er een steen aan me vastzat"

Michael, CTCL-patiënt in het VK.

"Het meest frustrerende aan deze ziekte is het feit dat het steeds weer terugkomt; ik lijk er niet vanaf te komen en mijn leven staat in het teken van ziekenhuisbezoeken."

Liang, CTCL-patiënt in China.

Ze **schamen zich soms ook voor hun huidproblemen**, waardoor ze ook in een isolement kunnen raken.²

Mensen kunnen erdoor beperkt worden in hun sociale en gezinsleven, en ook kan het moeilijk zijn om een baan te houden of naar school te blijven gaan.²

De **emotionele en sociale** gevolgen zijn belastend. Sommige CTCL-patiënten ervaren neerslachtigheid, onzekerheid, gevoelens van frustratie en woede.²

"Ik ben opgehouden met mijn werk overdag. In plaats daarvan nam ik een baan aan waarbij ik 's nachts kan werken, omdat ik niet wilde dat iemand mijn huid zo zou zien. En ik wilde af van de jeuk."

Carole, CTCL-patiënt in de Verenigde Staten.

"Voor mij is het ergste aan deze ziekte dat het zichtbaar is op plaatsen die je niet goed kunt bedekken, zoals het gezicht of de handen. Daarom ga ik zo min mogelijk naar buiten. Ik kan er niet tegen als mensen naar me kijken, alsof er iets mis met me is."

Dong, CTCL-patiënt in China.

Doordat CTCL een zeldzame ziekte is, **kan het voor mensen met CTCL lastig zijn mensen te vinden met soortgelijke aandoeningen of zich aan te sluiten bij steungroepen en hulpbronnen.**

De gevolgen van CTCL gaan veel verder dan de medische diagnose. Het heeft elke dag een **grote invloed** op mensen met deze ziekte en op de mensen om hen heen, niet alleen door de zware lichamelijke klachten, maar ook door de emotionele en sociale problemen die het met zich meebrengt.

"Van mijn hoofdhuid tot aan mijn tenen verlies ik dode huidcellen, alsof er een zak suiker leeg wordt geschud, en ik heb overal barstjes en scheurtjes in mijn handen en voeten." -

Lee, CTCL-patiënt in Zuid-Korea.

6

Onbeantwoorde behoeften op het gebied van CTCL

Diagnose

Misschien wel de belangrijkste onbeantwoorde behoefte is een **nauwkeurige en tijdige diagnose**.

Het stellen van de diagnose CTCL is lastig. Het is een zeldzame aandoening en bij subtypes zoals MF lijkt het veel op psoriasis en eczeem.⁵ Bovendien denken artsen vaak pas aan CTCL als een patiënt niet reageert op een behandeling voor vaker voorkomende, goedaardige aandoeningen.¹⁹ Het is ook van belang of iemand op een bereisbare afstand van een gespecialiseerd centrum woont, omdat de kans groter is dat een diagnose wordt gesteld als de patiënt gemakkelijker bij een specialist kan komen.

Gemiddeld duurt het 3-4 jaar voordat de diagnose MF wordt gesteld.^{5,6} Bij sommige mensen duurt het zelfs meer dan tien jaar.²⁰ In veel gevallen worden patiënten uiteindelijk doorverwezen naar meerdere specialisten.

Patiënten met MF in een vroeg stadium overleven over het algemeen langer dan patiënten met de ziekte in een vergevorderd stadium.²¹ Als er sprake is van een late diagnose en daardoor een late behandeling, kan dit grote en onnodige gevolgen hebben voor de patiënten met de ziekte.

Bepalen van het stadium

Naast de verbetering van de diagnostiek is er ook behoefte aan een nauwkeurige beoordeling van het stadium van de ziekte. Voor het bepalen van het stadium van de ziekte bij MF en SS moeten er vier aspecten beoordeeld worden - huid, lymfeklieren, bloed en inwendige organen, met behulp van klinisch onderzoek en diverse onderzoekstechnieken.⁴ Het is van groot belang om het ziektestadium nauwkeurig te kunnen bepalen om zo informatie te krijgen over de ernst van de ziekte. Dit is van invloed op de analyse van de prognose, de behandeling en het algehele beheer van de ziekte.²² **Voor sommige aspecten, zoals de aantasting van het bloed, bestaat er niet altijd een wereldwijde klinische consensus over hoe dit het beste beoordeeld kan worden.**²³ Bovendien is er een gensequentiebepaling van T-celreceptoren van cutane lymfomen nodig om de diagnose eerder te kunnen stellen.²²

Zorg

Het kan soms jaren duren voordat iemand bij een CTCL-specialist terecht komt, gezien de eerder al genoemde problemen met het stellen van de diagnose.²⁰ Maar als de diagnose eenmaal is gesteld, zijn er nog steeds onbeantwoorde behoeften.

Tijdens een gesprek tussen iemand met CTCL en zijn of haar arts kan er onzekerheid of miscommunicatie ontstaan over de prognose. Hier ligt dus een kans om de communicatie te verbeteren.

Daarnaast wordt de zorg, ondanks de vele voordelen van **het gebruik van MDT's** bij de behandeling van individuele patiënten, niet overal multidisciplinair benaderd of toegepast.

Tot slot kunnen patiënten **niet overal even gemakkelijk een beroep doen op zorg en ondersteuning, en moet er in elk land sneller doorverwezen kunnen worden naar een specialist,** zodat patiënten profiteren van de voordelen van deskundige, specialistische zorg.

7

Time to Act

Adviezen voor verbetering

Om betere zorg te kunnen verlenen en een bijdrage te kunnen leveren aan hogere kwaliteit van leven, is het heel belangrijk dat CTCL tijdig en accuraat gediagnosticeerd wordt. Als we dit willen bereiken, moeten we meer bewustwording creëren voor de ziekte en wereldwijd veranderingen doorvoeren in de gezondheidszorg.

Dit kan gerealiseerd worden door maatregelen vanuit zorginstanties, ziekenhuizen/klinieken en individuele CTCL-artsen. Daarom pleiten wij voor de implementatie van de volgende **12 adviezen**:

Maatregelen vanuit zorginstanties:

- **Zorgen dat artsen die zich bezighouden met CTCL altijd kunnen doorverwijzen naar de juiste specialisten en beschikken over passende hulpmiddelen**, zowel in het eigen land als daarbuiten, met behulp van bijvoorbeeld werkgroepen.
- **Artsen financieel en administratief ondersteunen bij het opzetten van of aansluiten bij bestaande MDT's**, waardoor ze ook buiten de regio kunnen werken.
- **Uitbreiden van de beschikbare middelen in landen waar er te weinig zijn**, zoals scans en biopsiefaciliteiten.
- **Investeren in nieuwe technologieën en digitale hulpmiddelen** die gebruikt kunnen worden bij het stellen van diagnoses en het delen van dossiers.
- **Mogelijkheden ontwikkelen voor het financieren van training over zeldzame ziekten op lokaal niveau**, zodat ook artsen binnen zorgstelsels met beperkte financiële middelen gebruik kunnen maken van cursussen en certificeringen.
- **Bewustwording en algemene consensus bereiken over het vaststellen van het stadium van de ziekte in klinische richtlijnen**, en klinische consensus over het testen op CTCL in de verschillende onderdelen van het lichaam waar het voorkomt.
- **Ondersteunen van artsen bij het vergroten van de bewustwording van CTCL** binnen zorgstelsels en beroepsverenigingen, door het verzorgen van opleidingen en trainingen.

Maatregelen vanuit ziekenhuizen/klinieken:

- **Faciliteren van het opzetten van/of aansluiten bij MDT's op het gebied van CTCL**, zodat meer CTCL-patiënten gebruik kunnen maken van gespecialiseerde medische en verpleegkundige zorg.
- **Goede communicatie tussen instellingen bij de behandeling van patiënten met CTCL**, waardoor belangrijke ervaringen uitgewisseld en geïmplementeerd kunnen worden met het oog op een beter zorgtraject voor patiënten.

Maatregelen vanuit CTCL-artsen:

- **Zorgen voor duidelijke communicatie tussen klinische teams bij de behandeling van CTCL**, waarbij geleerd wordt van huidige ervaringen en eerdere situaties, zodat patiënten geen tegenstrijdige informatie ontvangen.
- **Proactief contact onderhouden met andere artsen in het veld over CTCL**, zodat er meer informatie beschikbaar komt over de specifieke kenmerken van CTCL en zo de diagnose eerder kan worden gesteld.
- **Samenwerken met medische genootschappen en patiëntengroepen ten behoeve van voorlichting op het gebied van CTCL** gericht op hun eigen klinisch- en patiënten-doelgroep, zowel op het gebied van publicaties als bij congressen.

Als wereldwijd samenwerkingsverband van organisaties en artsen op het gebied van CTCL zien wij ernaar uit om samen met zorginstanties, ziekenhuizen en andere artsen over de hele wereld veranderingen in gang te zetten.

Met elkaar kunnen we al onze expertise, inzichten en middelen inzetten om een belangrijk verschil te maken en zo eindelijk een oplossing te vinden voor de lang onbeantwoorde behoeften met betrekking tot bewustwording, diagnostiek en zorg met betrekking tot CTCL.

8

Referenties

1. Girardi M, et al. The Pathogenesis of Mycosis Fungoides (De pathogenese van mycosis fungoides). *New England Journal of Medicine*. 2004;350(19):1978-88. Demierre M-F, et al.
2. Significant impact of cutaneous T-cell lymphoma on patients' quality of life (Significante impact van cutaan T-cellymfoom op de kwaliteit van leven van patiënten). *Cancer*. 2006;107(10):2504-2511. Willemze R, et al.
3. The 2018 update of the WHO-EORTC classification for primary cutaneous lymphomas (De update in 2018 van de WHO-EORTC-classificatie voor primaire cutane lymfomen). *Blood*. 2019;133(16):1703-1714. Cleveland Clinic.
4. Cutaneous T-Cell Lymphoma (Cutaan T-cellymfoom). Beschikbaar op <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17940-cutaneous-t-cell-lymphoma>. Laatste geraadpleegd: mei 2024. Wilcox RA. Cutaneous T-cell lymphoma: 2016 update on diagnosis, risk-stratification, and management (Cutaan T-cellymfoom: 2016 update over diagnose, risicostratificatie en behandeling). *American Journal of Hematology*. 2016;91(1):151-65. Scarisbrick J, et al.
5. The PROCLIP international registry of early-stage mycosis fungoides identifies substantial diagnostic delay in most patients (Uit de internationale PROCLIP-registratie van mycosis fungoides in een vroeg stadium blijkt dat de diagnose-tijd bij de meeste patiënten aanzienlijk is vertraagd). *British Journal of Dermatology*. 2019;181(2):350-357. Trautinger F, et al.
6. European Organisation for Research and Treatment of Cancer consensus recommendations for the treatment of mycosis fungoides/Sézary syndrome - Update 2017 (Consensusaanbevelingen van de Europese Organisatie voor Onderzoek en Behandeling van Kanker voor de behandeling van mycosis fungoides/Sézary-syndroom - Update 2017). *European Journal of Cancer*. 2017;77:57-74. Mayo Clinic.
7. Cutaneous T-Cell Lymphoma (Cutaan T-cellymfoom). 2023. Beschikbaar op: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cutaneous-t-cell-lymphoma/symptoms-causes/syc-20351056>. Laatste geraadpleegd: mei 2024. Olsen E, et al.
8. Revisions to the staging and classification of mycosis fungoides and Sézary syndrome: a proposal of the International Society for Cutaneous Lymphomas (ISCL) and the cutaneous lymphoma task force of the European Organization of Research and Treatment of Cancer (EORTC) (Herzieningen van het bepalen van het stadium en de classificatie van mycosis fungoides en het Sézary-syndroom: een voorstel van de International Society for Cutaneous Lymphomas (ISCL) en de Cutaneous Lymphoma Task Force van de European Organization of Research and Treatment of Cancer (EORTC)). *Blood*. 2007;110(6):1713-22. Ni X, et al.
9. Reduction of regulatory T cells by Mogamulizumab, a defucosylated anti-CC chemokine receptor 4 antibody, in patients with aggressive/refractory mycosis fungoides and Sézary syndrome (Reductie van regulatorische T-cellen door mogamulizumab, een gedefucosyleerd anti-CC-antilichaam tegen chemokine-receptor 4, bij patiënten met agressieve/refractaire mycosis fungoides en het Sézary-syndroom). *Clinical Cancer Research*. 2014;21(2):274-85. Bagherani N, et al.
10. An Overview of Cutaneous T-Cell Lymphomas (Een overzicht van cutane T-cellymfoomen). *F1000 Research*. 2016;5:F1000 Faculty Rev-1882. Cleveland Clinic. Mycosis Fungoides. Beschikbaar op: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/21827-mycosis-fungoides>. Laatste geraadpleegd: mei 2024.
11. Prognostic Factors and Survival Outcomes among Patients with Mycosis Fungoides in China - A 12-Year Review (Prognostische factoren en overlevingsresultaten bij patiënten met mycosis fungoides in China - een overzicht van 12 jaar). *JAMA Dermatology*. 2023;159(10):1059-1067. Wilson L, et al.
12. Age, Race, Gender, Stage and the Incidence of Cutaneous Lymphoma (Leeftijd, ras, geslacht, stadia en de incidentie van cutaan lymfoom). *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia*. 2012;12(5): 291-296. Nenonen J, et al.
13. Overall survival and registration of cutaneous T-cell lymphoma patients in Sweden: a multi-center cohort and validation study (Algehele overleving en registratie van patiënten met cutaan T-cellymfoom in Zweden: een multicentrisch cohort- en validatieonderzoek). *Acta Oncologica*. 2022;61(5):597-601. Agar N, et al.
14. Survival outcomes and prognostic factors in mycosis fungoides/Sézary syndrome: validation of the revised International Society for Cutaneous Lymphomas/European Organisation for Research and Treatment of Cancer staging proposal (Overlevingsuitkomsten en prognostische factoren bij mycosis fungoides/Sézary-syndroom: validatie van de herziene classificatie van de International Society for Cutaneous Lymphomas/European Organisation for Research and Treatment of Cancer). *Journal of Clinical Oncology*. 2010;28(31):4730-4739.
15. Leukemia & Lymphoma Society. Cutaneous T-Cell Lymphoma Facts (Feiten over cutaan T-cellymfoom). 2014. Beschikbaar op: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/cutaneoustcelllymphoma.pdf. Laatste geraadpleegd: mei 2024. Wiese D, et al.
16. Disparities in Cutaneous T-Cell Lymphoma Incidence by Race/Ethnicity and Area-Based Socioeconomic Status (Verschillen in incidentie van cutaan T-cellymfoom op basis van ras/ethniciteit en sociaaleconomische status van de omgeving). *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2023;20(4):3578.
17. Boh E, et al. Healthcare Provider Experience in Diagnosis and Treating Cutaneous T-Cell Lymphoma. *Dermatology and Therapy (Ervaringen van zorgverleners met de diagnose en behandeling van cutaan T-cellymfoom)*. *Dermatology and Therapy*. 2023;13(3):835-842. CL Foundation.
18. Mycosis Fungoides. 2018. Beschikbaar op: <https://www.cfoundation.org/mycosis-fungoides>. Laatste geraadpleegd: mei 2024. Scarisbrick J. *Survival in Mycosis Fungoides and Sézary Syndrome. How can we predict outcome?*
19. Overleving bij mycosis Fungoides en het Sézary-syndroom. Hoe kunnen we de uitkomst voorspellen? *Journal of Investigative Dermatology*. 2020;140(2):281-283. Olsen E, et al.
20. Primary cutaneous lymphoma: recommendations for clinical trial design and staging update from the ISCL, USCLC, and EORTC (Primair cutaan lymfoom: aanbevelingen voor de opzet van klinische onderzoeken en een update van de stadiëring door de ISCL, USCLC en EORTC). *Blood*. 2022;140(5):419-437. Vermeer M, et al.
21. Flow cytometry for the assessment of blood tumour burden in cutaneous T-cell lymphoma: towards a standardized approach (Flowcytometrie voor de beoordeling van de tumorbelasting in het bloed bij cutaan T-cellymfoom: op weg naar een gestandaardiseerde werkwijze). *British Journal of Dermatology*. 2022;187(1):21-28.

Dit document maakt deel uit van een samenwerkingsverband op het gebied van ziektebewustwording dat mede is opgezet, georganiseerd en gefinancierd door Kyowa Kirin.