



**CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.**  
Problem, którego nie widzimy.

Warszawa, 5 lutego 2019 r.

## **„Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy” Rusza pierwsze w Polsce badanie jakości życia chorych z chłoniakiem skórny T-komórkowym (CTCL)**

Chłoniak skórny T-komórkowy (CTCL) to rzadki i trudny w rozpoznaniu nowotwór złośliwy układu chłonnego. Choroba jest wywołana niekontrolowanym wzrostem limfocytów T umiejscowionych w układzie limfatycznym skóry. Pacjentów z chłoniakiem skórny T-komórkowym jest niewielu, dlatego też rzadko słyszy się o chorobie i sytuacji życiowej tej grupy chorych. Zmienić to ma badanie dotyczące jakości życia polskich chorych z CTCL. Analiza ta ma otworzyć oczy społeczeństwa na najważniejsze potrzeby pacjentów w różnych sferach ich życia i walki z chorobą.

Badanie „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy”, to pierwsze w Polsce opracowanie w całości poświęcone pacjentom z CTCL, którego partnerami są **Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnięg”**, **Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”**, **Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej** oraz **Federacja Pacjentów Polskich (FPP)** i **Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan**, jak również kluczowe **Towarzystwa Naukowe**, tj.: **Polska Grupa Badawcza Chłoniaków (PLGR)**, **Gdański Uniwersytet Medyczny (GUMed)** oraz **Polskie Towarzystwo Dermatologiczne (PTD)**. Ambasadorkami badania zostały ekspertki, specjalizujące się w leczeniu pacjentów z chłoniakami skórnymi: prof. dr hab. n. med. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło oraz dr n. med. Hanna Ciepłuch, które jednocześnie aktywnie zaangażowały się we współtworzenie części eksploracyjnej badania i będą je wspierać od strony naukowej.



CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.  
Problem, którego nie widzimy.

Od lat organizacje pacjentów przy wsparciu środowiska medycznego prowadzą liczne kampanie świadomościowe dot. chłoniaków, ich rodzajów, epidemiologii, rozpoznania oraz leczenia. Od teraz działania te zostaną uzupełnione o edukację na temat szczególnego rodzaju nowotworu układu chłonnego, jakim jest chłoniak skórny z naciskiem na najczęściej występującego w tej grupie chłoniaka z komórek T, czyli CTCL (*Cutaneous T-cell Lymphoma*). Działania informacyjne rozpocznie badanie opinii pacjentów z CTCL, pt.: „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy”, które będzie przeprowadzone w wybranych klinikach znajdujących się na terenie całej Polski. Autorzy badania w pierwszej kolejności przeprowadzą cykl pogłębionych rozmów zarówno z kluczowymi ekspertami merytorycznymi specjalizującymi się w leczeniu pacjentów z CTCL, jak i chorymi. Na podstawie wywiadów oraz przyjętej metodologii stworzona zostanie ankieta dla pacjentów. Efektem prac będzie raport zawierający najważniejsze wnioski, gromadzący nie tylko statystyczny opis sytuacji pacjentów, ale też wskazujący na niezaspokojone potrzeby chorych w różnych sferach ich życia. Dokument będzie zaprezentowany na początku 2019 roku.

*Pacjentów z CTCL w Polsce jest niewielu. To trudny do diagnozowany typ chłoniaka, niewielu lekarzy specjalizuje się w leczeniu tych chorych. Organizacje pacjentów także posiadają bardzo ograniczoną wiedzę dla tej grupy chorych, dlatego trudno im pomóc. Uważam, że badanie, nad którym trwają prace i którego jesteśmy partnerami, pozwoli zrozumieć życie pacjentów z CTCL, poznać ich potrzeby i problemy, a społeczeństwu dowiedzieć się więcej o tej chorobie. Wierzymy, że badanie jasno określi niezaspokojone potrzeby tej grupy chorych w Polsce, przyczyni się do rozpoczęcia dyskusji na ich temat, a dzięki temu poprawi los chorych z CTCL – powiedziała Maria Szuba, Przewodnicząca Zarządu Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg”.*

*Wiedza na temat chłoniaków skórnych (CTCL) wśród lekarzy, pacjentów i społeczeństwa jest niska. Widzimy dużą potrzebę w zakresie edukacji o tej jednostce chorobowej. Jako partnerzy badania będziemy aktywnie zachęcać pacjentów do udziału w nim poprzez nasze media infor-*



**CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.**  
Problem, którego nie widzimy.

*macyjne. Konieczne staje się powstanie realnego i rzetelnego obrazu życia chorych z tym rozpoznaniem w Polsce – mówi onkolog dr Elżbieta Wojciechowska-Lampka, Prezes Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”.*

*Wstydlive objawy tej choroby, jej ukrywanie, obawa przed marginalizacją społeczną powodują, że świadomość odnośnie tej jednostki chorobowej jest bardzo niska. Wierzę, że zainicjowane badanie, jakości życia pacjentów z CTCL, wpłynie na szersze zrozumienie specyfiki tej choroby oraz przede wszystkim pokaże, z jakimi problemami zmagają się na co dzień chorzy na CTCL – wskazuje Igor Grzesiak z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Społecznej.*

### **Chłoniaki, których nie znamy**

Chłoniaki to nowotwory układu chłonnego, z reguły przybierające formę zlokalizowaną w węzłach chłonnych, w których często uzyskuje się bardzo dobre wyniki leczenia. Chłoniak skórny T-komórkowy (CTCL), jest „nietypowy”, gdyż pierwotnie pojawia się w skórze (a nie w węzłach chłonnych) i, choć często ma stosunkowo powolny przebieg, to całkowite wyleczenie rzadko jest możliwe. CTCL zazwyczaj przyjmuje postać plam lub blaszek na skórze, jednak wraz z postępem choroby często przechodzi w postać guzowatą. W zaawansowanym stadium przyczynia się do zajęcia węzłów chłonnych, jak również innych organów. Chłoniak skórny T-komórkowy prowadzi do występowania owrzodzeń skórnych, uciążliwego świądu skóry, bólu, które znacząco wpływają na obniżenie jakości i komfortu życia. CTCL należy do chorób rzadkich, z częstością występowania na poziomie 2,2 chorych na 10 000 osób (próg częstości występowania określający chorobę rzadką, przyjęty przez Europejską Agencję Leków to 5 chorych na 10 000 osób). Zgodnie z danymi posiadanymi przez prof. dr hab. n. med. Małgorzatę Sokołowską – Wojdyło, z Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii GUM, w Polsce na CTCL choruje około 2000 osób. Z kolei dane NFZ wskazują, że co roku w programie lekowym dotyczącym CTCL leczonych jest około 60-70 osób. Duża część chorych w momencie rozpoznania jest wciąż w wieku produkcyjnym — około połowa pacjentów diagnozowana jest poniżej 55-65 roku życia (w zależności od podtypu CTCL). Chorzy stanowią niezwykle małą grupę, która w wielu obszarach życia



**CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.**  
Problem, którego nie widzimy.

potrzebuje wsparcia. Dlatego, aby zwrócić uwagę na potrzeby pacjentów z CTCL powstanie badanie, które pozwoli określić jaki wpływ na codzienne funkcjonowanie ma ta choroba oraz może pacjentom zaistnieć w świadomości społecznej.

### **Problem, którego nie widzimy**

Jak podkreśla prof. Sokołowska-Wojdyło, ustalenie rozpoznania CTCL może sprawiać trudności, ponieważ chłoniak skórny może być mylony z innymi, powszechnymi chorobami skóry. *Często objawy nowotworu mogą być podobne do zmian skórnych w łuszczycy czy wyprysku. Zwiastunem najczęstszego chłoniaka skóry – ziarniniaka grzybiastego - może być świąd, a także zmiany rumieniowe i naciekowe zajmujące obszary nieekspozowane na promienie słoneczne, czasem erythrodermia, czyli uogólniony stan zapalny skóry (skóra prawie całego ciała jest czerwona). Większość chłoniaków wywodzących się ze skóry charakteryzuje się wieloletnim przebiegiem. Część stopniowo progresuje, prowadzącą do bolesnych guzów z rozpadem, a w dalszych stadiach do zajęcia węzłów chłonnych i narządów wewnętrznych – zaznacza ekspertka, specjalizująca się w leczeniu pacjentów z chłoniakami skóry z Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii w Gdańsku.*

W momencie wystąpienia zmian skórnych, należy skonsultować się z dermatologiem, aby wykluczyć bądź potwierdzić diagnozę nowotworu chłonnego. *W większości przypadków CTCL diagnoza ustalana jest przez dermatologa i patomorfologa, gdyż obok obrazu klinicznego podstawowym badaniem umożliwiającym rozpoznanie CTCL jest ocena histopatologiczna wycinka skóry, w przypadku powiększonych węzłów chłonnych – także oceną węzła chłonnego lub fragmentu – wskazuje profesor Sokołowska-Wojdyło.*

*Początkowo chodziłam do różnych dermatologów, z powodu wyprysków i krostek na ciele. Pierwsze podejrzenie – łuszczycy. Po cyklu badań wyszła mi przyłuszczycy i na to byłam leczona – przyznaje Danuta Sarnek, pacjentka z CTCL. Dopiero po pół roku zrobiono mi głęboki wycinek*



CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.  
Problem, którego nie widzimy.

ze zmian pojawiających się na skórze i zdiagnozowano chłoniaka z komórek T, dokładnie był to ziarniniak grzybiasty.

Niespecyficzne i trudne do zdiagnozowania zmiany skórne, ale też nieodpowiednio dobrane terapie to dodatkowe obciążenie, z którym muszą zmagać się pacjenci. Dlatego, w celu szybkiego rozpoznania i wdrożenia optymalnego postępowania terapeutycznego kluczowe jest zaangażowanie specjalistycznego, wielodyscyplinarnego zespołu.

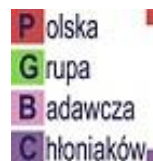
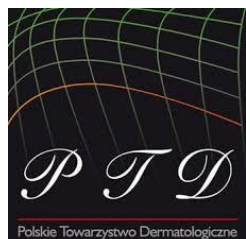
- *Warto uświadomić społeczeństwo w jak odczuwalny sposób zmienia życia pacjenta w zakresie jego sfery emocjonalnej, zawodowej, rodzinnej i społecznej. Choroba ma wpływ na jakość życia pacjenta. Kluczem jest szybkie rozpoznanie i włączenie odpowiedniej terapii, której dobór może również wpłynąć na codzienne życie pacjenta nie tylko ze względu na potencjalne działania uboczne leków, ale także z powodu konieczności częstych wizyt u lekarza, czy też na zabiegach fototerapii – np. 3-4 razy w tygodniu przez kilka miesięcy). Ważna jest wielodyscyplinarna opieka medyczna (dermatolog, onkolog, hematolog – często pacjent chodzi jednocześnie do dwóch z nich). Dobór metody leczenia zależy od dostępności (np. naświetlanie szybką wiązką elektronów można wykonać tylko w kilku miastach w Polsce). Istotny jest dostęp do terapii dającej długotrwałe odpowiedzi. Ze względu na wpływ choroby na wszystkie aspekty życia, wybierając metodę terapii w danym momencie, trzeba, w miarę możliwości, uwzględnić także potrzeby pacjenta – obowiązki rodzinne, wynikające z obciążenia pracą i inne. Można sobie na to pozwolić na wczesnym etapie choroby, ze względu na jej przewlekły przebieg. – zaznacza prof. Sokołowska-Wojdyło.*

Pacjenci z CTCL mogą żyć normalnie, spełniać się zawodowo, realizować swoje pasje. Potrzeba tylko zindywidualizowanej terapii i zorganizowania życia w taki sposób, aby choroba nie przeszkadzała w codziennym funkcjonowaniu.



**CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.**  
Problem, którego nie widzimy.

### PARTNERAMI BADANIA SĄ:



Instytut Praw Pacjenta  
i Edukacji Zdrowotnej



#### Kontakt dla mediów:

Fleishman Hillard

Weronika Kot

mail: [weronika.kot@fleishmaneuropa.com](mailto:weronika.kot@fleishmaneuropa.com)

tel. 603 693 353

PL/ADC/19/0002