

WAS WIR MACHEN

- » Jeder soll bei jedem Treffen Gelegenheit haben, sich mitzuteilen, wie es einem persönlich geht, was ihm im letzten Monat widerfahren ist, was ihn umtreibt und belastet.
- » In regelmäßigen Abständen laden wir eine Expertin/einen Experten zu einem Thema ein, welches uns beschäftigt, zu welchem es Neuerungen oder Klärungsbedarf gibt.
- » Es ist uns ein Anliegen als Betroffene einer sehr seltenen Erkrankung gehört zu werden und mitzuwirken, damit CTCL besser und schneller erkannt und therapiert werden kann.

Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Wir sind im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. organisiert. Das HKND wurde 2016 als Selbsthilfeorganisation gegründet, um über Hautkrebs aufzuklären und die Situation von Hautkrebspatienten deutlich zu verbessern. Ein wissenschaftlicher Beirat berät uns.

Kontakt: ctcl@hautkrebs-netzwerk.de

www.hautkrebs-netzwerk.de

Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.
Vorsitzender: Prof. Dr. Eckhard Breitbart
Adresse: Am Krankenhaus 1A, 21614 Buxtehude

Mitglied in der DACH-Allianz
Hautlymphome:



ZUSAMMEN STÄRKER



SELBSTHILFE
KUTANE
LYMPHOM E

WER WIR SIND

Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die aus allen Teilen Deutschlands kommt: Rostock, Berlin, Hamburg, Chemnitz, Frankfurt, Krefeld, Ulm, Pirmasens, Minden, um nur einige Städte zu nennen.

Wir sind fast alle von Mycosis fungoides betroffen, wenn auch in sehr unterschiedlicher Ausprägung. Wir sind aber offen für Betroffene des Sézary-Syndroms oder für andere Unterarten des kutanen Lymphoms.

Wir kommunizieren und „treffen“ uns ausschließlich über eine Online-Plattform. Durch die Seltenheit dieses Lymphoms und die große örtliche Entfernung der Betroffenen ist ein vis-à-vis Treffen nicht möglich.

WAS IST CTCL, MF UND WAS SÉZARY-SYNDROM

Kutane T-Zell-Lymphome (CTCL) sind als Hautlymphome eine Untergruppe der sogenannten Non-Hodgkin-Lymphome. Hautlymphome können sehr unterschiedliche Hautveränderungen hervorrufen und ähneln häufig entzündlichen Erkrankungen wie z. B. einem Ekzem. Neben T-Zell-Lymphomen gibt es auch noch die noch selteneren B-Zell-Lymphome.

Mycosis fungoides (MF) ist das häufigste T-Zell-Lymphom. Es entwickelt sich normalerweise langsam über mehrere Jahre und hat einen chronischen, nicht heilbaren Verlauf. In frühen Stadien kann die Haut jucken und trocken sein. Häufig sieht man rote Flecken, die nicht verschwinden. Wenn die Krankheit fortschreitet, können Verdickungen und Knoten auf der Haut entstehen.

Beim **Sézary-Syndrom** befallen die krankhaft veränderten T-Zellen nicht nur die Haut, die großflächig gerötet ist, sondern können im Blut zirkulierend nachgewiesen werden.

INFOS ZUR TEILNAHME

- » Betroffene, betroffene Angehörige oder Interessierte melden sich per Mail unter ctcl@hautkrebs-netzwerk.de an.
- » Der Zugangslink für das nächste Online-Treffen (jeden dritten Dienstag im Monat 18:30 Uhr) wird per Mail zeitnah zugesandt.
- » Wir wünschen uns eine Zuschaltung per Kamera und Mikro.
- » Wir pflegen einen zugewandten und freundlichen Umgang miteinander und wahren die Vertraulichkeit der hier geteilten Informationen.



QR-CODE MIT DEM
HANDY SCANNEN
UND KONTAKT
AUFNEHMEN.