



# Zeit zu handeln:

Ein globaler Konsens von Patientenvertretern zur  
Verbesserung der Behandlung des kutanen T-Zell-  
Lymphoms (CTCL)

Dieses Dokument ist Bestandteil einer von Kyowa Kirin mitbegründeten, koordinierten und finanzierten Disease-Awareness-Initiative.

# 1

Zeit zu handeln:  
Ein globaler  
Konsens von  
Patientenvertretern  
zur Verbesserung  
der Behandlung  
des kutanen  
T-Zell-Lymphoms  
(CTCL)

Wir, die **CTCL Global Care Collaborative**, befassen uns mit dem kutanen T-Zell-Lymphom (CTCL), einer seltenen und potenziell lebensbedrohlichen Krebserkrankung.<sup>1</sup>

Unser Ziel ist es, die Herausforderungen anzugehen, unter denen Menschen mit CTCL seit langem leiden. Unser Fokus liegt hierbei auf zwei der wichtigsten Unterformen des CTCL: der Mycosis fungoides (MF) und dem Sézary Syndrom (SS). Die betroffenen Patienten können **körperlich, seelisch und sozial stark beeinträchtigt sein**, z. B. durch Schmerzen, ein breites Spektrum an Hautveränderungen, erschöpfende emotionale Belastungen und eine oft stark eingeschränkte Lebensqualität.<sup>2</sup> Zusätzlich erschwerend wirken sich häufige Verzögerungen bei der Diagnose aus – mit negativen Effekten für die Betroffenen und deren Angehörige.

Unter dem Begriff „CTCL“ werden verschiedene Typen von **seltene Blutkrebs zusammengefasst**, die sich vor allem in der Haut manifestieren.<sup>3,4</sup> MF, die am besten untersuchte Form des CTCL, **wird oft mit häufiger auftretenden, gutartigen Erkrankungen wie Ekzemen und Psoriasis verwechselt**.<sup>1,5</sup> Die Seltenheit der Erkrankung erschwert den Weg zu richtigen Diagnose und begünstigt das Auftreten von Fehldiagnosen. Bei MF etwa beträgt die **durchschnittliche Zeit bis zur richtigen Diagnose 3 bis 4 Jahre**.<sup>5,6</sup>

Wir haben uns global zusammengeschlossen, um gemeinsam an einer Verbesserung der Versorgung von Menschen mit CTCL zu arbeiten. Den aus unserer Sicht dringenden Handlungsbedarf haben wir in der vorliegenden Konsenserklärung zusammengefasst.

Im Ergebnis haben wir **12 Empfehlungen** formuliert.

#### Gesundheitspolitik und Verbände

- Erleichtern Sie Ärzten, die Menschen mit CTCL versorgen, den Zugang zu Empfehlungen von Experten und entsprechenden Ressourcen.
- Unterstützen Sie Ärzte bei der Vernetzung mit bestehenden oder bei der Gründung von neuen multidisziplinären Versorgungsteams (MDTs).
- Stellen Sie mehr öffentliche Mittel in Ländern mit einer aktuellen Unterversorgung zur Verfügung.
- Investieren Sie in neue Technologien in den Bereichen „Diagnostik“ und „Datenaustausch“.
- Stellen Sie finanzielle Mittel für einen lokalen Wissensaufbau rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“ zur Verfügung.
- Fördern Sie Wissen und allgemeinen Konsens bezüglich der in den klinischen Leitlinien beschriebenen Krankheitsstadien.
- Unterstützen Sie Ärzte bei ihren Anstrengungen, die Bekanntheit von CTCL zu erhöhen.

#### Krankenhäuser/Kliniken

- Unterstützen Sie bei der Vernetzung mit bestehenden oder bei der Gründung von neuen multidisziplinären Versorgungsteams (MDTs).
- Unterstützen Sie eine klare und nahtlose Kommunikation zwischen Einrichtungen, die Menschen mit CTCL behandeln.

#### Ärzte mit CTCL-Patienten

- Fördern Sie eine effektive Kommunikation zwischen klinischen Teams bei der Versorgung von Menschen mit CTCL.
- Suchen Sie proaktiv das Gespräch über CTCL mit Nicht-Spezialisten und Ärzten im ambulanten und stationären Sektor in Ihrer Region.
- Arbeiten Sie mit Ärztereinigungen und Patientenorganisationen zusammen, um die Aufklärung voranzutreiben und den Wissensstand zu CTCL zu erhöhen.

Wir sind davon überzeugt, dass die Umsetzung dieser Empfehlungen einen bedeutenden, positiven Einfluss auf das Leben der von CTCL betroffenen Menschen hätte.

Als globaler Verbund werden wir mit Gesundheitsbehörden, Krankenhäusern, Ärztinnen und Ärzten und anderen relevanten Interessengruppen auf der ganzen Welt zusammenarbeiten, um die Umsetzung dieser Empfehlungen voranzutreiben. **Gemeinsam werden wir unsere Expertise, unsere Erfahrungen und unsere Ressourcen bündeln, um endlich die weiterhin bestehenden Lücken in der Diagnose und Behandlung von CTCL zu schließen.**

# 2

## Autoren und Inhalte

Unterzeichnende von „Ein globaler Konsens von Patientenvertretern zur Verbesserung der Behandlung des kutanen T-Zell-Lymphoms (CTCL)“



LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

Spanien



Portugal



Global



Deutschland



TOGETHER! FIGHT LYMPHOMA!  
让淋巴瘤不再  
成为生命的羁绊!

China



사단법인 한국혈액암협회  
Korea



Globales  
Spezialpharmaunternehmen  
mit Sitz in Japan



UK



Global



Deutschland



Niederlande

### Inhaltsverzeichnis

|   |   |
|---|---|
| Die „Zeit zu handeln“-Konsenserklärung..... | 2 |
| Autoren und Inhalte .....                   | 3 |
| Kurzfassung.....                            | 4 |
| Was ist CTCL?.....                          | 5 |
| Die Auswirkung von CTCL .....               | 6 |
| Versorgungslücken bei CTCL.....             | 7 |
| Handlungsempfehlungen .....                 | 8 |
| Literaturverzeichnis .....                  | 9 |

# 3

## Kurzfassung

Diese Konsenserklärung beinhaltet Empfehlungen zur Verbesserung der Diagnose und Versorgung von Menschen mit CTCL, einer seltenen Blutfreierkrankung, die sich hauptsächlich in der Haut manifestiert.<sup>1,3,4</sup> Sie wurde **im Rahmen einer internationalen, organisationsübergreifenden Zusammenarbeit von Patientenvertretern entwickelt**.

### Herausforderung

CTCL verursacht häufig Missempfindungen, Schmerzen, ein breites Spektrum an Hautveränderungen und Erschöpfungszustände.<sup>2</sup> Psychische Folgen können Depressionen, Frustration und Schamgefühle sein.<sup>2</sup> Die betroffenen Menschen erleben diese Belastungen häufig jeden Tag.

Unnötigerweise wird ihr Leidensdruck oft durch **Probleme bei der Durchführung von Tests, Einschränkungen bei der Diagnose sowie der Versorgung** zusätzlich erhöht. Hierzu zählen:

- **Symptome von MF werden mit denjenigen häufigerer Erkrankungen verwechselt**, insbesondere mit Psoriasis und Ekzemen.
- **Verzögerte Diagnosen** (bei MF zwischen drei bis zu mehr als zehn Jahren), die sich auf die Prognose auswirken können.
- **Ungenauere Stadieneinteilung der Erkrankung**, möglicherweise als Ursache eines zu geringen Verständnisses der Erkrankung.
- **Weltweit ungleicher Zugang und ungleiche Verfügbarkeit zu der notwendigen Versorgung**.

Es ist zwingend erforderlich, das Bewusstsein für CTCL zu schärfen und die Gesundheitssysteme weltweit zu reformieren, um diese Probleme zu lösen.

### Lösung

**12 Empfehlungen, um die Bekanntheit, Diagnose und Versorgung** von CTCL innerhalb der Gesundheitssysteme zu verbessern:

#### Gesundheitspolitik und Verbände

- Erleichtern Sie Ärzten, die Menschen mit CTCL versorgen, den Zugang zu Empfehlungen von Experten und entsprechenden Ressourcen.
- Unterstützen Sie Ärzte bei der Vernetzung mit bestehenden oder bei der Gründung von neuen multidisziplinären Versorgungsteams (MDTs).
- Stellen Sie mehr öffentliche Mittel in Ländern mit einer aktuellen Unterversorgung zur Verfügung.
- Investieren Sie in neue Technologien in den Bereichen „Diagnostik“ und „Datenaustausch“.
- Stellen Sie finanzielle Mittel für einen lokalen Wissensaufbau rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“ zur Verfügung.
- Fördern Sie Wissen und allgemeinen Konsens bezüglich der in den klinischen Leitlinien beschriebenen Krankheitsstadien.
- Unterstützen Sie Ärzte bei ihren Anstrengungen, die Bekanntheit von CTCL zu erhöhen.

#### Krankenhäuser/Kliniken

- Unterstützen Sie bei der Vernetzung mit bestehenden oder bei der Gründung von neuen multidisziplinären Versorgungsteams (MDTs).
- Unterstützen Sie eine klare und nahtlose Kommunikation zwischen Einrichtungen, die Menschen mit CTCL behandeln.

#### Ärzte mit CTCL-Patienten

- Fördern Sie eine effektive Kommunikation zwischen klinischen Teams bei der Versorgung von Menschen mit CTCL.
- Suchen Sie proaktiv das Gespräch über CTCL mit Nicht-Spezialisten und Ärzten im ambulanten und stationären Sektor in Ihrer Region.
- Arbeiten Sie mit Ärztevereinigungen und Patientenorganisationen zusammen, um die Aufklärung voranzutreiben und den Wissensstand zu CTCL zu erhöhen.

### Nutzen

Die Umsetzung dieser Empfehlungen wird Gesundheitssysteme dabei unterstützen, Menschen mit CTCL zuverlässiger zu diagnostizieren und zu betreuen. Hierdurch wird die Versorgung der Betroffenen verbessert und ein Beitrag zur Steigerung der Lebensqualität geleistet, insbesondere bei der Behandlung langjähriger Symptome.

# 4

## Was ist CTCL?

### Überblick

T-Zell-Lymphome sind die häufigste Form der primären kutanen Lymphome, die ihrerseits eine selten auftretende Gruppe des Non-Hodgkins Lymphoms darstellen.<sup>5,7</sup>

T-Zellen bilden eine Gruppe von weißen Blutkörperchen, die dem Immunsystem helfen, Keime und Bakterien abzuwehren.<sup>8</sup> Bei Auftreten eines T-Zell-Lymphoms sind die T-Zellen krankhaft verändert – **bei kutanen T-Zell-Lymphomen sammeln sich diese Zellen dabei in der Haut an.**<sup>8</sup> Diese abnorm veränderten T-Zellen können ebenso im Blut, in den Lymphknoten und in inneren Organen vorkommen.<sup>9</sup>

CTCL kann sich durch das Auftreten von nicht abklingenden Hautflecken und/oder erhabenen schuppigen Plaques offenbaren, die in vielen Fällen mit ständigem Juckreiz einhergehen.<sup>2,10</sup> Ausgeprägtere Läsionen können ebenso auftreten.<sup>11</sup> In den Frühstadien werden diese Symptome oftmals mit häufiger auftretenden gutartigen Erkrankungen **verwechselt**, wie z. B. Psoriasis oder Ekzem.<sup>5</sup>

### Subtypen

Die am besten untersuchten Subtypen von CTCL sind die Mycosis fungoides (MF) und das Sézary-Syndrom (SS). **Zusammen machen sie ungefähr zwei Drittel aller Fälle aus, wobei auf MF 60 % und auf SS 5 % entfallen.**<sup>7</sup>

MF kommt häufiger vor und zeichnet sich durch Hautrötung und -ausschlag, trockene, schuppige Hautpartien oder Plaques und in einigen Fällen durch Hauttumore aus.<sup>2,12</sup> Es muss nicht immer zu einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung kommen. Wenn die Erkrankung jedoch voranschreitet, erfolgt dies im Allgemeinen langsam.<sup>12</sup> **Eine Diagnose im Frühstadium ist schwierig.**<sup>12</sup>

SS ist im Vergleich zu MF eine seltenere, aggressivere Form des CTCLs. **Sie kann zur Rötung des gesamten Körpers, zu intensivem Juckreiz und zu einem Abschuppen der Haut führen.**<sup>2,7</sup> Sie betrifft auch das Blut und möglicherweise andere Bereiche des Körpers, wie z. B. die Lymphknoten.

Über MF und SS hinaus existieren verschiedene andere Subtypen von CTCL, darunter die lymphomatoide Papulose, das primäre kutane anaplastische großzellige Lymphom und die pagetoide Retikulose.<sup>1</sup>

### Demografische Verteilung

Die Ursachen für die Entstehung von CTCL sind aktuell unbekannt. Dennoch lässt sich abschätzen, welche Gruppen mit höherer Wahrscheinlichkeit von der Erkrankung betroffen sein können:

- **Ältere Personen:** in China liegt das durchschnittliche Erkrankungsalter bei Mitte 40<sup>13</sup> und in den USA und Europa zwischen Mitte 50 und Mitte 60.<sup>14,15,16</sup>
- **Bei Männern** tritt CTCL zwei Mal häufiger auf als bei Frauen.<sup>17</sup>
- **Personen mit dunkleren Hauttönen** und insbesondere Afroamerikaner entwickeln CTCL mit doppelt so hoher Wahrscheinlichkeit.<sup>18</sup>

# 5

## Die Auswirkungen von CTCL

**Menschen, die an CTCL erkrankt sind, haben mit körperlichen, emotionalen und sozialen Auswirkungen zu kämpfen, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen können.**

Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium können die belastenden Hautsymptome Missempfindungen, Schmerzen, Schlafstörungen und Erschöpfungszustände verursachen.<sup>2</sup> Sie **können die Fähigkeit der Betroffenen stark einschränken, selbst leichteren alltäglichen Aufgaben nachzugehen.**<sup>2</sup>

„Was mich am meisten quält, ist die Tatsache, dass die Krankheit immer wieder auftritt. Ich kann nicht wieder vollständig gesund werden und mein Leben scheint sich nur um Krankenhaustermine zu drehen.“

*Liang, betroffen von CTCL, China.*

Einige haben auch **mit Schamgefühlen zu kämpfen**, die durch die auffälligen Hautsymptome hervorgerufen werden, was wiederum zu Gefühlen der Isolation führen kann.<sup>2</sup>

„Der für mich unerträglichste Aspekt dieser Erkrankung ist, dass sie sich an exponierten Stellen zeigt, etwa im Gesicht oder an den Händen. Daher vermeide ich es so gut wie möglich, das Haus zu verlassen. Ich kann es nicht ertragen, wie mich die Menschen ansehen, so als ob ich etwas Falsches getan hätte.“

*Dong, betroffen von CTCL, China.*

**Die Auswirkungen von CTCL gehen weit über die medizinische Diagnose hinaus.** Jeden Tag hat die Krankheit **weitreichende Auswirkungen** auf die Betroffenen und ihre Angehörigen - von den beeinträchtigenden körperlichen Symptomen bis hin zur schweren Belastung durch emotionale und soziale Probleme.

„Mein CTCL ließ einen großen Tumor in meinem Nacken entstehen. Es kam mir vor, als wäre ein Ziegelstein an mir befestigt.“

*Michael, betroffen von CTCL, UK.*

Den Betroffenen ist es mitunter nicht möglich, ein soziales und familiäres Leben zu führen, die Schule zu besuchen oder einer Arbeit nachzugehen.<sup>2</sup>

Die **emotionalen und sozialen** Auswirkungen sind ebenso schwerwiegend. Manche Menschen mit CTCL leiden unter Depressionen, Unsicherheit, Frustration und Wut.<sup>2</sup>

„Ich habe aufgehört, tagsüber zu arbeiten. Stattdessen arbeite ich nun nachts, weil ich nicht will, dass jemand meine Haut in diesem Zustand sieht. Und ich möchte mich nicht mit dem Juckreiz herumschlagen.“

*Carole, betroffen von CTCL, USA.*

Aufgrund der Seltenheit von CTCL kann es für die Betroffenen **schwierig sein, sich untereinander zu vernetzen oder Zugang zu Informationen und Selbsthilfegruppen zu finden.** Dies verstärkt das Gefühl der Isolation zusätzlich.

„Von der Kopfhaut bis zu den Zehen, der Boden um mich herum ist mit abgestorbenen erkrankten Hautzellen bedeckt, wie ein Sack Zucker, und meine Hände und Füße sind rissig und zerrissen.“ -

*Lee, betroffen von CTCL, Südkorea.*

# 6

## Handlungsbedarf

### Diagnose

Der vielleicht größte Handlungsbedarf besteht in der **genauen und rechtzeitigen Diagnose von CTCL**.

CTCL ist selten und weist bei Subtypen wie MF ähnliche Symptome wie Psoriasis und Ekzeme auf.<sup>5</sup> Darüber hinaus neigen Ärzte dazu, CTCL erst dann als mögliche Diagnose in Betracht zu ziehen, wenn ein Patient nicht auf die Behandlung häufigerer, gutartigerer Erkrankungen anspricht.<sup>19</sup> Auch die Nähe des Wohnorts zu einem spezialisierten Zentrum spielt eine Rolle, da die Patienten eher diagnostiziert werden, wenn sie einen leichteren Zugang zu Spezialisten haben.

**Die durchschnittliche Zeit bis zu einer MF-Diagnose beträgt 3 bis 4 Jahre.<sup>5,6</sup> Einige Personen warten mehr als ein Jahrzehnt.<sup>20</sup> In vielen Fällen werden Patienten letztendlich an mehrere Spezialisten überwiesen.**

Patienten mit MF im Frühstadium haben eine bessere Überlebensaussicht als Patienten im fortgeschrittenen Stadium.<sup>21</sup> Wenn es jedoch zu Verzögerungen bei der Diagnose und der anschließenden Aufnahme in die Behandlung kommt, kann dies erhebliche und unnötige Folgen für die Betroffenen haben.

### Erkrankungsstadien (Staging)

Über die Diagnose hinaus ist es notwendig, das Krankheitsstadium genau zu bestimmen. Die Stadieneinteilung bei MF und SS erfordert die Beurteilung von vier Bereichen – Haut, Lymphknoten, Blut und inneren Organen – mittels klinischer Untersuchung und unter Einsatz verschiedener Diagnoseverfahren.<sup>4</sup> Eine genaue Bestimmung des Erkrankungsstadiums ist von entscheidender Bedeutung, um den Schweregrad der Erkrankung zu bestimmen, eine fundierte Prognose zu erstellen sowie eine zielführende Behandlung und Versorgung der Betroffenen einzuleiten.<sup>22</sup> In einigen Messbereichen, **wie etwa der Blutbeteiligung, besteht jedoch keine globale Einigung darüber, wie deren Rolle klinisch genau zu bewerten ist.**<sup>23</sup> Darüber hinaus sollten T-Zell-Rezeptoren bei kutanen Lymphomen über Gensequenzierung identifiziert werden, um hierüber eine frühere Diagnose zu ermöglichen.<sup>22</sup>

### Versorgung

**Angesichts der problematischen Diagnosefindung kann es Jahre dauern,** bis ein Patient einen CTCL-Spezialisten aufsucht.<sup>20</sup> Aber auch nach erfolgter Diagnose gibt es Schwachstellen.

Die Kommunikation zwischen CTCL-Patienten und Ärzten kann zu Unsicherheiten und Missverständnissen bezüglich der Prognose führen – die Arzt-Patienten-Kommunikation birgt daher noch großes Verbesserungspotenzial.

Multidisziplinäre Versorgungsansätze (MDT) werden innerhalb der Gesundheitssysteme nicht durchgängig umgesetzt oder genutzt, trotz der Vorteile, die der **Einsatz von MDTs** für die Patientenversorgung mit sich bringt.

Insgesamt besteht global ein ungleicher **Zugang zu einer bedarfsgerechten Versorgung sowie die Notwendigkeit einer schnelleren Überweisung an Experten.** Nur so können die Betroffenen von den Vorteilen einer spezialisierten medizinischen Betreuung profitieren.

# 7

## Zeit zu handeln

### Handlungsempfehlungen

Zur Verbesserung der Versorgung und Steigerung der Lebensqualität sind präzise und zeitnahe Diagnosen von CTCL unerlässlich. Um eine derartige Entwicklung voranzutreiben, müssen die Bekanntheit von CTCL gesteigert und die Gesundheitssysteme weltweit reformiert werden.

Dies kann durch das Engagement von Gesundheitspolitik, Verbänden und Kliniken sowie einzelnen, auf CTCL spezialisierten Ärzten erreicht werden. Daher rufen wir zur Umsetzung der folgenden **12 Empfehlungen auf:**

#### Empfehlungen an die Gesundheitspolitik und Verbände:

- **Erleichtern Sie den Ärzten vor Ort uneingeschränkten Zugang zu Informationen und Empfehlungen medizinischer Experten**, sowohl national als auch international, u. a. durch die regionale Zusammenarbeit in Gruppen.
- **Bieten Sie finanzielle und administrative Unterstützung an, um Ärzte dabei zu unterstützen, MDTs zu bilden oder sich mit bestehenden MDTs zu vernetzen**, um deren Wirkradius überregional auszuweiten.
- **Weiten Sie die Unterstützung in unzureichend ausgestatteten Ländern aus**, einschließlich der Verfügbarkeit von medizinisch erforderlichen Scans und Biopsien bei Bedarf.
- **Investieren Sie in neue Technologien und digitale Hilfsmittel** zur Diagnose und zum schnellen Datenaustausch.
- **Identifizieren Sie neue Wege, Schulungen zu seltenen Erkrankungen lokal zu finanzieren**, um hierüber auch finanziell überbeanspruchte Gesundheitssysteme zu unterstützen und deren Ärzte von den Fortbildungsangeboten profitieren zu lassen.
- **Fördern Sie das Wissen bezüglich der Stadieneinteilung der Erkrankung sowie einen diesbezüglichen Konsens innerhalb der klinischen Leitlinien**, inklusive der Frage, wie an betroffenen Körperstellen am besten auf CTCL getestet werden kann.
- **Unterstützen Sie Ärzte dabei, die Bekanntheit von CTCL** innerhalb der Gesundheitssysteme und bei Berufsverbänden durch Schulung und Ausbildung zu verbessern.

#### Empfehlungen an Krankenhäuser / Kliniken:

- **Unterstützen Sie die Bildung von oder die Vernetzung mit MDTs für die Versorgung von Menschen mit CTCL**, damit mehr Betroffene von einer Betreuung durch ein Team von spezialisierten Ärzten und Pflegefachkräften profitieren können.
- **Unterstützen Sie eine klare und nahtlose Kommunikation zwischen Einrichtungen, die Menschen mit CTCL behandeln**, damit wichtige Erkenntnisse geteilt und genutzt werden können, um die Patientenversorgung reibungslos zu gestalten.

#### Ärzte mit CTCL-Patienten:

- **Stellen Sie eine effektive Kommunikation innerhalb der klinischen Teams sicher** und fördern Sie die Auseinandersetzung mit Erkenntnissen aus der Praxis und historischen Patientenfällen als Basis für eine gute Patienteninformation und -beratung.
- **Suchen Sie proaktiv das Gespräch mit Nicht-Spezialisten und Ärzten im ambulanten und stationären Sektor in Ihrer Region**, um eine bessere Aufklärung über die Besonderheiten von CTCL zu ermöglichen und damit eine frühere Diagnose zu fördern.
- **Arbeiten Sie mit Ärztevereinigungen und Patientenorganisationen zusammen, um die Aufklärung voranzutreiben** und den Wissensstand zu CTCL zu erhöhen, etwa in Form von Veröffentlichungen und auf Konferenzen.

Als globaler Verbund von Organisationen und Ärzten, die sich mit CTCL beschäftigen, freuen wir uns darauf, weltweit mit der Gesundheitspolitik, Verbänden, Krankenhäusern und Ärzten zusammenzuarbeiten, um den notwendigen Wandel voranzutreiben.

**Gemeinsam können wir unsere Expertise, Erfahrungen und Ressourcen bündeln und nutzen, um die dringend notwendigen Verbesserungen zu realisieren. Es ist an der Zeit, den ungelösten Herausforderungen zu begegnen, die im Hinblick auf die Bekanntheit, Diagnose und Behandlung von CTCL schon viel zu lange bestehen.**



1. Girardi M, et al. The Pathogenesis of Mycosis Fungoides. (Die Pathogenese von Mycosis fungoides) New England Journal of Medicine. 2004;350(19):1978-88.
2. Demierre M-F, et al. Significant impact of cutaneous T-cell lymphoma on patients' quality of life. (Signifikante Auswirkung von kutanem T-Zell-Lymphom auf die Lebensqualität von Patienten.) Cancer. 2006;107(10):2504-2511.
3. Willemze R, et al. The 2018 update of the WHO-EORTC classification for primary cutaneous lymphomas. (Das 2018-Update der WHO-EORTC-Klassifizierung von primären kutanen Lymphomen.) Blood. 2019;133(16):1703-1714.
4. Cleveland Clinic. Cutaneous T-Cell Lymphoma. (Kutaner T-Zell-Lymphom.) Verfügbar unter <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17940-cutaneous-t-cell-lymphoma>. Zuletzt aufgerufen: Mai 2024.
5. Wilcox RA. Cutaneous T-cell lymphoma: 2016 update on diagnosis, risk-stratification, and management. (Kutaner T-Zell-Lymphom: 2016-Update zur Diagnose, Risikostratifizierung und Management.) American Journal of Hematology. 2016;91(1):151-65.
6. Scarisbrick J, et al. The PROCLIP international registry of early-stage mycosis fungoides identifies substantial diagnostic delay in most patients. (Das internationale PROCLIP-Register zu Mycosis fungoides im Frühstadium identifiziert substantielle diagnostische Verzögerung bei den meisten Patienten.) British Journal of Dermatology. 2019;181(2):350-357.
7. Trautinger F, et al. European Organisation for Research and Treatment of Cancer consensus recommendations for the treatment of mycosis fungoides/Sézary syndrome - Update 2017. (Konsens-Empfehlung der European Organisation for Research and Treatment of Cancer zur Behandlung von Mycosis fungoides/Sézary-Syndrom - Update 2017.) European Journal of Cancer. 2017;77:57-74.
8. Mayo Clinic. Cutaneous T-Cell Lymphoma. (Kutaner T-Zell-Lymphom.) 2023. Verfügbar unter: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cutaneous-t-cell-lymphoma/symptoms-causes/syc-20351056>. Zuletzt aufgerufen: Mai 2024.
9. Olsen E, et al. 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). (Überarbeitungen der Stadieneinteilung und Klassifizierung von Mycosis fungoides und Sézary-Syndrom: ein Vorschlag der International Society for Cutaneous Lymphomas (ISCL) und der Arbeitsgruppe Kutaner Lymphom der European Organization of Research and Treatment of Cancer (EORTC).) Blood. 2007;110(6):1713-22.
10. Ni X, et al. 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. (Reduktion regulierender T-Zellen durch Mogamulizumab, ein defucosylierender Anti-CC-Chemokinrezeptor 4-Antikörper, bei Patienten mit aggressiver/refraktärer Mycosis fungoides und Sézary-Syndrom.) Clinical Cancer Research. 2014;21(2):274-85.
11. Bagherani N, et al. An Overview of Cutaneous T-Cell Lymphomas. (Ein Überblick über kutane T-Zell-Lymphome.) F1000 Research. 2016;5:F1000 Faculty Rev-1882.
12. Cleveland Clinic. Mycosis Fungoides. (Mycosis fungoides.) Verfügbar unter: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/21827-mycosis-fungoides>. Zuletzt aufgerufen: Mai 2024.
13. Chen Z, et al. Prognostic Factors and Survival Outcomes among Patients with Mycosis Fungoides in China - A 12-Year Review. (Prognosefaktoren und Überlebensergebnisse bei Patienten mit Mycosis fungoides in China - ein 12-Jahres-Bericht.) JAMA Dermatology. 2023;159(10):1059-1067.
14. Wilson L, et al. Age, Race, Gender, Stage and the Incidence of Cutaneous Lymphoma. (Alter, Rasse, Geschlecht, Stadium und die Inzidenz von kutanem Lymphom.) Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia. 2012;12(5):291-296.
15. Nenonen J, et al. Overall survival and registration of cutaneous T-cell lymphoma patients in Sweden: a multi-center cohort and validation study. (Gesamtüberleben und Registrierung von Patienten mit kutanem T-Zell-Lymphom in Schweden: eine multizentrische Kohorten- und Validierungsstudie.) Acta Oncologica. 2022;61(5):597-601.
16. Agar N, et al. 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. (Überlebensergebnisse und Prognosefaktoren bei Mycosis fungoides/Sézary-Syndrom: Validierung des überarbeiteten Vorschlags zur Stadieneinteilung der International Society for Cutaneous Lymphomas/European Organisation for Research and Treatment of Cancer.) Journal of Clinical Oncology. 2010;28(31):4730-4739.
17. Leukemia & Lymphoma Society. Cutaneous T-Cell Lymphoma Facts. (Fakten zum kutanen T-Zell-Lymphom.) 2014. Verfügbar unter: [https://www.lls.org/sites/default/files/file\\_assets/cutaneoustcelllymphoma.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/cutaneoustcelllymphoma.pdf). Zuletzt aufgerufen: Mai 2024.
18. Wiese D, et al. Disparities in Cutaneous T-Cell Lymphoma Incidence by Race/Ethnicity and Area-Based Socioeconomic Status. (Unterschiede der Inzidenz von kutanem T-Zell-Lymphom je nach Rasse/Ethnie und Regionen-basiertem sozioökonomischem Status.) International Journal of Environmental Research and Public Health. 2023;20(4):3578.
19. Boh E, et al. Healthcare Provider Experience in Diagnosis and Treating Cutaneous T-Cell Lymphoma. (Erfahrung von Gesundheitsdienstleistern bei der Diagnose und Behandlung von kutanem T-Zell-Lymphom.) Dermatology and Therapy. 2023;13(3):835-842.
20. CL Foundation. Mycosis Fungoides. (Mycosis fungoides.) 2018. Verfügbar unter: <https://www.clfoundation.org/mycosis-fungoides>. Zuletzt aufgerufen: Mai 2024.
21. Scarisbrick J. Survival in Mycosis Fungoides and Sézary Syndrome. How can we predict outcome? (Überleben bei Mycosis fungoides und Sézary-Syndrom. Wie können wir das Ergebnis vorhersagen?) Journal of Investigative Dermatology. 2020;140(2):281-283.
22. Olsen E, et al. Primary cutaneous lymphoma: recommendations for clinical trial design and staging update from the ISCL, USCLC, and EORTC. (Primäres kutanes Lymphom: Empfehlungen für das klinische Studiendesign und Update zur Stadieneinteilung der ISCL, USCLC und EORTC.) Blood. 2022;140(5):419-437.
23. Vermeer M, et al. Flow cytometry for the assessment of blood tumour burden in cutaneous T-cell lymphoma: towards a standardized approach. (Fluoreszenzzytometrie zur Beurteilung der Bluttumor-Belastung bei kutanem T-Zell-Lymphom: in Richtung eines standardisierten Ansatzes.) British Journal of Dermatology. 2022;187(1):21-28.