



Malattie rare, tre anni per diagnosi linfoma cutaneo a cellule T: Personalizzare cure?

Descrizione

(Adnkronos) La personalizzazione del trattamento e la presa in carico in centri specializzati sono elementi chiave per ottimizzare le strategie terapeutiche del linfoma cutaneo a cellule T (Ctcl, Cutaneous T-Cell Lymphoma). Lo riferiscono gli autori di un articolo pubblicato sul *British Journal of Haematology*, (How I manage mycosis fungoides and SÅ©zary syndrome: current controversies and unmet needs) e che torna di particolare attualit  in occasione della XXI Giornata nazionale del malato oncologico promossa da Favo (Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia). Non esiste il paziente oncologico medio, come ricorda il tema *United by Unique* scelto dalla comunit  oncologica internazionale per il triennio 2025-2027, che pone al centro lâunicit  di ogni storia di malattia. E lo dimostra in modo emblematico lâinforma una nota lâ la Ctcl, una rara forma di linfoma non-Hodgkin che colpisce la pelle, la cui rarit  rende pi  complessa anche la disponibilit  di stime epidemiologiche nazionali consolidate, e ancora oggi, nelle sue manifestazioni iniziali, pu  richiedere fino a 3 anni prima di essere correttamente riconosciuto, a causa della somiglianza con patologie dermatologiche pi  comuni. La gestione ottimale del Ctcl   stata al centro del Ctcl Forum, lâevento organizzato Kyowa Kirin International, che si   svolto recentemente a Barcellona. A confrontarsi c erano esperti di pi  specialit  : dermatologia, ematologia, anatomia patologica, radioterapia, psico-oncologia.

Il Ctcl, che comprende sottotipi come la Micosi Fungoide (Mf) e la Sindrome di SÅ©zary (Ss) si legge nella nota lâ un caso emblematico per ribadire un principio che vale per lâintera oncologia, ma che nelle malattie rare si fa pi  stringente: diagnosi tempestive, terapie personalizzate e una presa in carico realmente centrata sulla persona non sono concetti astratti, ma le condizioni concrete che separano un percorso di cura efficace da anni di incertezza. Sul fronte terapeutico, le linee guida internazionali dell Eortc (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) e della Nccn (National Comprehensive Cancer Network) propongono una gestione basata sullo stadio, sulla presentazione clinica e sull inclusione di nuove opzioni. Le terapie skin-directed restano un pilastro delle fasi iniziali, mentre nelle forme avanzate si stanno aprendo nuove possibilit  , anche grazie a strumenti di stratificazione prognostica sempre pi  raffinati.

Accanto alla dimensione clinica, c'è una dimensione che la Giornata nazionale del malato oncologico mette ogni anno al centro del dibattito pubblico: l'impatto della malattia sulla vita quotidiana. Chi convive con il Ctcl, patologia cronica, visibile sulla pelle, spesso accompagnata da sintomi invalidanti, fa i conti con effetti che vanno ben oltre i parametri clinici: immagine corporea, relazioni sociali, vita lavorativa, benessere psicologico. Per questo l'ascolto dell'esperienza diretta dei pazienti, oggi sempre più valorizzato anche nelle linee guida internazionali, rappresenta un elemento essenziale per orientare scelte cliniche davvero efficaci. Su questo conclude la nota che le associazioni di pazienti svolgono un ruolo fondamentale nel ridurre l'isolamento e nel promuovere una maggiore equità nell'accesso alle cure.

??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Maggio 21, 2026

Autore

redazione

default watermark