Informacja prasowa 13.06.2022 r.

**Nowe możliwości diagnostyki chłoniaka skórnego. To może być przełom dla wielu chorych**

**Zmiany na całym ciele, ból i świąd, stygmatyzacja przez otoczenie oraz przede wszystkim długa diagnostyka i leczenie - to tylko część problemów, z którymi każdego dnia zmagają się chorzy na CTCL czyli chłoniaka T-komórkowego skóry. Pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj między 40. a 60. rokiem życia, ponad dwa razy częściej u mężczyzn niż u kobiet. To trudny do rozpoznania typ dermatozy, a rokowania są zależne zarówno od jego podtypu, jak i etapu, na którym udało się go wykryć. Kluczowe jest jak najszybsze zdiagnozowanie CTCL i wprowadzenie odpowiedniego leczenia. Od czerwca br. chłoniak T-komórkowy skóry znalazł się wśród jednostek chorobowych, którymi zajmuje się Fundacja Saventic. Osoby podejrzewające u siebie m.in. to schorzenie mogą uzyskać darmową pomoc specjalistów, co znacznie przyspieszy diagnozę. Jak uzyskać bezpłatne wsparcie?**

CTCL to rzadki nowotwór złośliwy układu chłonnego, któryrozwija się pierwotnie w skórze, a nie w węzłach chłonnych. Znanych jest kilka podtypów tego nowotworu, a spośród nich najczęściej rozpoznawanym jest ziarniniak grzybiasty, który stanowi 60 proc. wszystkich przypadków CTCL. Choroba często rozwija się powoli, przez wiele lat, a jej symptomy, początkowo wyglądające niegroźne, tj. złuszczanie się skóry, jej zaczerwienienie czy świąd mogą być bagatelizowane przez pacjenta, a także wprowadzać w błąd lekarza.

*– We wczesnym stadium CTCL objawy mogą przypominać egzemę lub łuszczycę. Jeśli leczenie w tym kierunku nie przynosi rezultatów, warto pobrać biopsję ze zmiany skórnej na badanie histopatologiczne. Jednak i ta procedura może nie doprowadzić do diagnozy, gdyż w przypadku chłoniaka T-komórkowego skóry w początkowych stadiach naciek chorobowy to mieszanina komórek zapalnych i nowotworowych i obraz nie jest jednoznaczny. Przeszkodą w prawidłowym rozpoznaniu jest fakt, iż CTCL należą do chorób rzadkich – co oznacza, że klinicysta diagnozujący pacjenta i pobierający biopsję nie zawsze o niej pamięta, a tym samym nie sugeruje jej patomorfologowi; ponadto – wciąż w pewnej ilości ośrodków nie wykonuje się barwień immunohistochemicznych niezbędnych do postawienia pełnej diagnozy (choć jest to zjawisko coraz rzadsze) -* mówi prof. dr hab. n. med. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło, współpracująca z Fundacją Saventic, która wspiera szybszą diagnostykę CTCL. *- Choroby z tej grupy mogą progresować, zajmować węzły chłonne i narządy wewnętrzne. W stadiach zaawansowanych skóra może pokryć się guzami, owrzodzeniami lub być jednolicie zaczerwieniona w ponad 80% skóry, czemu towarzyszy intensywny świąd uniemożliwiający codzienne funkcjonowanie - wtedy potrzebna jest szybka diagnoza i pomoc, choć oczywiście lepiej byłoby postawić rozpoznanie na wcześniejszym etapie choroby* - dodaje ekspertka.

Czas - jak w przypadku innych szybko postępujących schorzeń - jest kluczowy. Od czerwca br. Fundacja Saventic rozszerzyła portfolio chorób którymi się zajmuje o CTCL, oferując pomoc pacjentom, którzy od dawna zmagają się z objawami skórnymi. Mogą oni uzyskać bezpłatne wsparcie i pomoc najlepszych specjalistów z całej Polski.

**Darmowe wsparcie w diagnostyce pacjentów. Jak je uzyskać?**

Działania Fundacji Saventic służą zwiększeniu rozpoznawalności chorób rzadkich, m.in choroby Fabry’ego, choroby Gauchera czy mukopolisacharydoz, a teraz także chłoniaka T-komórkowego skóry. Jeśli masz nietypowe objawy lub długo poszukujesz przyczyny swoich dolegliwości, a może nawet podejrzewasz u siebie chorobę rzadką, możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy.  Wystarczy wypełnić kwestionariusz na stronie Fundacji i przesłać swoje dane medyczne. Zostaną one przeanalizowane przez algorytmy sztucznej inteligencji oraz przez zespół wykwalifikowanych specjalistów z różnych dziedzin medycyny. Jeśli zaistnieje podejrzenie występowania choroby rzadkiej otrzymasz od Fundacji Saventic informacje do jakich ośrodków leczenia powinieneś się udać. Skorzystanie z pomocy Fundacji jest udogodnieniem dla osób, które są zmęczone wizytami w gabinetach, gdyż początkowo kontakt odbywa się online. Przesyłanie danych jest całkowicie bezpieczne, a każdy pacjent otrzymuje odpowiedź, także jeśli choroba rzadka nie zostanie potwierdzona.

Więcej informacji na temat samej Fundacji Saventic i jej działań można znaleźć na stronie internetowej <https://www.fundacjasaventic.pl/>

**Fundacja Saventic** powstała z myślą o pacjentach, którzy przez wiele miesięcy lub lat pozostają niezdiagnozowani i poszukują właściwego specjalisty lub ośrodka medycznego. Głównym zadaniem organizacji jest wspieranie szybszej diagnostyki chorób rzadkich. W tym celu Fundacja stworzyła i bezpłatnie udostępnia aplikację, przez którą pacjent może bezpiecznie przesłać kwestionariusz oraz dane medyczne. Otrzymane dokumenty są analizowane zarówno przez innowacyjne algorytmy sztucznej inteligencji, jak i konsylium lekarskie wyspecjalizowane w zakresie chorób rzadkich. W przypadku stwierdzenia ryzyka choroby rzadkiej, pacjent otrzymuje informacje na temat ośrodka lub lekarza, do którego powinien się udać. Fundacja bezpłatnie wykonuje, pacjentom z wysokim ryzykiem wystąpienia choroby rzadkiej, testy suchej kropli krwi (DBS) pod kątem choroby Gauchera, choroby Fabry’ego oraz mukopolisacharydozy. Dzięki wykorzystaniu zaawansowanych technologii oraz zaangażowaniu ekspertów, każdy przypadek jest traktowany indywidualnie, a czas diagnozy może zostać znacznie skrócony. Więcej informacji: [www.fundacjasaventic.pl](http://www.fundacjasaventic.pl).

**Kontakt do mediów**

Ilona Rutkowska

PR Account Manager

Tel. + 48 796 996 259

E-mail: [ilona.rutkowska@goodonepr.pl](mailto:ilona.rutkowska@goodonepr.pl)

Marta Kamola

Jr Account Executive

Tel: +48 665 339 877

E-mail: [marta.kamola@goodonepr.pl](mailto:marta.kamola@goodonepr.pl)