



Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για τα δερματικά λεμφώματα, Νοσοκομείο «Ανδρέας Συγγρός»

Βίκυ Νικολάου

Α' Πανεπιστημιακή Κλινική, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο. «Ανδρέας Συγγρός»

Center of Expertise for cutaneous lymphomas, “Andreas Syggros” Hospital

Vasiliki Nikolaou

1st Dermatology Department, National & Kapodestrian University of Athens, Medical School, “Andreas Syggros” Hospital for Skin Diseases

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα δερματικά λεμφώματα αποτελούν σπάνια νοσήματα που απαιτούν εξειδικευμένη διαγνωστική και θεραπευτική προσέγγιση. Παρά τη χαμηλή τους επίπτωση συνιστούν μια σημαντική κλινική πρόκληση. Στο Νοσοκομείο “Ανδρέας Συγγρός” λειτουργεί από το 2005 εξειδικευμένο πολυεπιστημονικό ιατρείο, το οποίο αναγνωρίστηκε επίσημα το 2024 ως Εθνικό Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για τα Δερματικά Λεμφώματα. Το Κέντρο παρέχει ολοκληρωμένη φροντίδα σε όλα τα στάδια της νόσου, με τη συμμετοχή δερματολόγων, αιματολόγων, παθολογοανατόμων και εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού. Τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης ενισχύουν τη διάγνωση, την πρόσβαση στην καινοτομία, την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και τη διασύνδεση με τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς, αποτελώντας πρότυπο κλινικής και επιστημονικής αριστείας στη διαχείριση των σπάνιων δερματικών λεμφωμάτων.

ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ: Εθνικό Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης, Δερματικά Λεμφώματα, Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς

ABSTRACT

Cutaneous lymphomas are rare malignancies requiring specialized diagnostic and therapeutic approaches. Despite their low incidence, they collectively represent a significant clinical challenge. At the “Andreas Syggros” Hospital in Athens, a dedicated multidisciplinary clinic has been operating since 2005 and was formally recognized in 2024 as a National Center of Expertise for Cutaneous Lymphomas. The center offers comprehensive care across all disease stages, integrating dermatologists, hematologists, pathologists, and oncology-trained nurses. Centers of Expertise contribute to improved diagnosis, access to innovation, professional education, and alignment with European Reference Networks, setting a foundation for clinical and scientific excellence in the management of rare skin lymphomas.

KEYWORDS: National Center of Expertise, Cutaneous Lymphomas, European Reference Networks



Τα σπάνια νοσήματα, παρά τη χαμηλή τους επίπτωση στον γενικό πληθυσμό, συγκροτούν μια σημαντική πρόκληση για την ιατρική κοινότητα και τα συστήματα υγείας, καθώς αθροιστικά επηρεάζουν εκατομμύρια ασθενείς παγκοσμίως.¹ Η διάγνωση των σπάνιων νοσημάτων συχνά καθυστερεί λόγω της περιορισμένης εξοικείωσης του γενικού ιατρικού πληθυσμού, της μη ειδικής συμπτωματολογίας και της ελλιπούς πρόσβασης των ασθενών σε ειδικές διαγνωστικές εξετάσεις. Η θεραπευτική τους προσέγγιση απαιτεί εξειδικευμένη γνώση, διατομεακή συνεργασία και συχνά τη χρήση καινοτόμων ή εξατομικευμένων θεραπευτικών σχημάτων. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η λειτουργία Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης καθίσταται θεμελιώδης καθώς πρόκειται για δομές όπου συγκεντρώνεται η κλινική εμπειρία, η ερευνητική δραστηριότητα και η εκπαιδευτική προσφορά για την ορθή και τεκμηριωμένη αντιμετώπιση σπάνιων νοσημάτων.²

Στην κατηγορία αυτή ανήκουν και τα πρωτοπαθή δερματικά λεμφώματα, τα οποία, αν και παραμένουν σπάνιες νοσολογικές οντότητες, φαίνεται πως παρουσιάζουν αυξητική τάση στον ελληνικό πληθυσμό.³ Πρόκειται για μία ιδιαίτερα ετερογενή ομάδα λεμφοϋπερπλαστικών διαταραχών, με σημαντικές διαφοροποιήσεις ως προς τη βιολογική συμπεριφορά, την πρόγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές συγκριτικά με τα αντίστοιχα συστηματικά λεμφώματα. Η σωστή διάγνωση, η ταξινόμηση και η σταδιοποίηση απαιτεί εξειδικευμένη γνώση και εμπειρία.

Ανατακρινόμενο σε αυτή την ανάγκη, στην Α΄ Πανεπιστημιακή Κλινική του νοσοκομείου «Ανδρέας Συγγρός» λειτουργεί από το 2005 εξειδικευμένο ιατρείο δερματικών λεμφωμάτων, ενώ από τον Οκτώβριο του 2024, το ιατρείο αυτό αναγνωρίστηκε ως «Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για το Σπάνιο Νόσημα του Δερματικού Λεμφώματος», καλύπτοντας τόσο τα Τ-λεμφώματα όσο και τα Β-λεμφώματα του δέρματος. Η αναγνώριση αυτή εντάσσεται στο πλαίσιο της ευρωπαϊκής στρατηγικής για τα σπάνια νοσήματα και της δημιουργίας εξειδικευμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης (Expertise Centers), τα οποία λειτουργούν ως πυλώνες κλινικής αριστείας, ερευνητικής δραστηριότητας και ιατρικής εκπαίδευσης.

Το Κέντρο μας αποτελεί σήμερα το μεγαλύτερο ιατρείο λεμφωμάτων στην Ελλάδα, με έμφαση στη διάγνωση, την παρακολούθηση και τη θεραπεία των δερματικών λεμφωμάτων. Διαχειριζόμαστε πάνω από 100 νέα περιστατικά ετησίως, ενώ παρακολουθούμε πάνω από 1.000 ασθενείς σε τακτική βάση. Η διεπιστημονι-

κή ομάδα του Κέντρου περιλαμβάνει δερματολόγους, αιματολόγους, παθολογοανατόμους, ακτινοθεραπευτές και νοσηλευτές ειδικά εκπαιδευμένους στον χειρισμό ογκολογικών ασθενών. Η συνεργασία μεταξύ των ειδικοτήτων είναι καθημερινή και απολύτως ενσωματωμένη στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία.

Στο Κέντρο μας εφαρμόζονται όλες οι σύγχρονες θεραπευτικές στρατηγικές, ξεκινώντας από τοπικές θεραπείες πρώτης γραμμής, όπως η φωτοθεραπεία. Οι φωτοθεραπείες πραγματοποιούνται καθημερινά από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο εντός της Κλινικής. Διατίθενται τόσο φωτοθεραπείες στενού φάσματος UVB (UVB-narrowband) όσο και PUVA θεραπείες, με την επιλογή της κατάλληλης μεθόδου να βασίζεται στο είδος και το στάδιο του λεμφώματος, καθώς και στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ασθενούς. Πρόκειται για ασφαλείς και αποτελεσματικές επιλογές, ιδίως σε πρώιμα στάδια της νόσου, που εφαρμόζονται με υψηλό επίπεδο εξειδίκευσης και πρωτόκολλα εξατομικευμένης δόσης. Στη μονάδα ημερήσιας νοσηλείας της Κλινικής μας χορηγούνται όλες οι διαθέσιμες σύγχρονες συστηματικές θεραπείες όπως είναι τα μονοκλωνικά αντισώματα και η ανοσοθεραπεία, διασφαλίζοντας υψηλό επίπεδο ασφάλειας και συμμόρφωσης. Εκτός από την κλινική φροντίδα, το Κέντρο συμμετέχει ενεργά σε ερευνητικά πρωτόκολλα, εθνικές και διεθνείς καταγραφές και συνεργάζεται με άλλα εξειδικευμένα κέντρα του εσωτερικού και του εξωτερικού, συμβάλλοντας στη συλλογική γνώση και την τεκμηρίωση για τα δερματικά λεμφώματα.

Η λειτουργία Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης για τα σπάνια νοσήματα αποτελεί βασική στρατηγική για τη βελτίωση της φροντίδας των ασθενών.⁴ Τα κέντρα αυτά όχι μόνο προσφέρουν εξειδικευμένες υπηρεσίες, αλλά και διευκολύνουν τη διάγνωση, την πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες, την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και την ένταξη των ασθενών σε ευρωπαϊκές δομές αναφοράς όπως τα ERNs (European Reference Networks). Η αναγνώριση και η λειτουργία του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης στο νοσοκομείο μας για τα Δερματικά Λεμφώματα έχει εδραιώσει έναν κόμβο κλινικής και επιστημονικής αριστείας. Η συνεχής αναβάθμιση των υπηρεσιών, η ενίσχυση των διεθνών συνεργασιών και η εστίαση στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας αποτελούν τις βάσεις για τη μελλοντική του εξέλιξη, με τελικό στόχο την ουσιαστική βελτίωση της ζωής των ασθενών με σπάνια νοσήματα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Castro R, Senecat J, de Chalendar M, et al. Bridging the Gap between Health and Social Care for Rare Diseases: Key Issues and Innovative Solutions. *Adv Exp Med Biol* 2017; 1031:605-627
2. Willmen T, Willmen L, Pankow A, et al. Rare diseases: why is a rapid referral to an expert center so important? *BMC Health Serv Res* 2023:904
3. Kaliampou S, Nikolaou V, Niforou A, et al. Epidemiologic trends in cutaneous lymphomas in Greece. *Eur J Dermatol* 2023;33:664-673.
4. Syed AM, Camp R, Mischorr-Boch C, et al. Policy recommendations for rare disease centres of expertise. *Eval Program Plann.* 2015;52:78–84.

Συγγραφέας Αλληλογραφίας

Βασιλική Νικολάου
 Α΄ Πανεπιστημιακή Κλινική
 Νοσοκομείο «Ανδρέας Συγγρός»
 drviknik@yahoo.com