

LIBRO  
BIANCO

**Claudio Barnini**

## Oltre i linfomi cutanei a cellule T (CTCL): **storie di speranza e coraggio**

“

*Qualcuno ama definirlo un libro bianco, ma sicuramente è un progetto che mira a parlare di questa malattia, ne fa una sorta di fotografia, con l'obiettivo di regalare un po' di forza in più a tanti malati ed accendere qualche speranza per il futuro. E ricordare, soprattutto, che non esistono malati di serie A e B, ma solo malati. Tutti importanti. Tutti da abbracciare.*

”



Un percorso letterario dedicato ai pazienti che si sviluppa in 6 sezioni. Dall'introduzione, dedicata all'intervento della Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e di Malattie Sessualmente Trasmesse (SIDeMaST), passando al capitolo dedicato ad alcuni centri di riferimento in Italia, con un focus su come migliorare la qualità di vita dei pazienti. Uno spazio di condivisione delle storie di pazienti e familiari, ma anche del ruolo dell'Associazionismo,

chiudendo con un capitolo dedicato al mondo delle malattie rare e al Linfoma Cutaneo, dalla prospettiva dell'Osservatorio Malattie Rare (OMAR).

## INTRODUZIONE

## Linfoma Cutaneo a Cellule T (CTCL), la malattia

Cosa sono i linfomi cutanei a cellule T (CTCL)?

Come si manifestano?

Quali le principali difficoltà di diagnosi?

In questa sezione troviamo un focus sui CTCL a cura dei massimi esponenti della SIDEmaST.\*

## CAPITOLO I

## Medici e centri di ricerca e riferimento in Italia

Vediamo insieme i centri di riferimento in Italia, come operano nella gestione multidisciplinare dei CTCL, dalla diagnosi alla cura, per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

## CAPITOLO II

## Storie di pazienti e familiari

Una serie di storie di pazienti e *caregiver*, storie di speranza e coraggio.

## CAPITOLO III

## L'Associazionismo, storia e presenza fattiva

Porre al centro il paziente e i suoi bisogni.

Vediamo insieme l'importanza dell'Associazionismo con l'esempio di Linfovita.

## CAPITOLO IV

## OMAR, il mondo delle malattie rare e il linfoma CTCL

L'Osservatorio delle Malattie Rare fornisce un focus sui bisogni dei pazienti con CTCL e l'importanza sul far conoscere la malattia.

## Nota dell'Autore