

Si estas leyendo estas lineas es porque probablemente estes buscando información sobre el Síndrome de Sézary. Soy paciente desde hace 3 meses, y voy a contar como han sido mis primeros días con esta enfermedad.

El **Síndrome de Sézary** es un linfoma cutaneo de células T tipo No Hodgkin, descrito por primera vez por Albert Sézary. ¿Quien fué Albert Sézary? Pues un dermatólogo francés nacido en Argel (Argelia) en 1880, que comenzó a trabajar en los hospitales de París en 1921, y como profesor de medicina en París a partir de 1927. Aunque sus estudios se centraron en la sífilis, en 1938 describió el primer caso de esta enfermedad, tomando de ahí su nombre.

Hasta hace bien poco, el unico francés de origen argelino que conocía era Zinedine Zidane. Y ahora llevo a Sézary encima. En mi caso todo comenzó con unas **manchas en la zona pélvica**, allá por 2020. Mal año para investigar, nos acababan de encerrar en casa por una pandemia mundial provocada por un nuevo virus llamado 'Covid' que estaba cambiando nuestras vidas, y todo el mundo médico estaba centrado en ello. En cuanto la cosa se calmó un poco, me hicieron una primera biopsia de piel, pero entre dermatólogo y patólogo no se ponían de acuerdo sobre que se trataba: Parapsoriasis en Placas, Pitiriasis Rosada, Morfea ... Como las manchas no pasaron a más, ahí lo dejamos, total, se tapaban con el pantalón y no afectaban a mi calidad de vida.

Posteriormente en 2022 aparecen **nuevas manchas, esta vez en las axilas**, junto con un cada vez más insoportable picor en la piel. Pruebo con nuevo dermatólogo, y en esta segunda biopsia de piel, si que se ponen de acuerdo dermatólogo y patólogo: **Micosis Fungoide**, con CD30 negativo. Habían pasado 2,5 años entre las primeras manchas y el diagnóstico de MF, lo cual no está mal, pues parece ser que el diagnóstico suele tardar varios años/biopsias. Cabe destacar que las primeras manchas en 2020 aparecieron al infectarme de Covid en la primera ola, y las segundas manchas en 2022 tras volverme a infectar de Covid. Mucha casualidad, según mi punto de vista. Los expertos dicen que no hay estudios que demuestren relación Covid-Linfoma, lógico dado que es algo nuevo, pero aquí dejo este dato para la posteridad, quizás algún día se identifique alguna relación. Para mi es como si el Covid hubiera despertado una enfermedad que andaba dormida en mi interior.

Llegados a este punto, he estado un año en tratamiento por Micosis Fungoide. Los 3 primeros trimestres fueron buenos, el tratamiento se reducía a sesiones de rayos PUVA, crema con corticoides, y tomar antihistamínicos para intentar aliviar los picores. Llevaba una vida relativamente normal, salvo por los picores. Pero en el 4º trimestre, coincidiendo con el verano, la cosa se complicó. Comencé tratamiento con **Metotrexato**. Y mi piel iba empeorando por días. Cada vez el picor se hacía más insoportable. No podía darme el Sol, me quemaba. No podía bañarme en una piscina, me ardía la piel. Todo mi cuerpo se llenó de manchas y se puso de color rojo. Y empecé a notar ciertos bultos ... ganglios inflamados. ¡Todo esto en un verano!

Asi que con el reinicio del curso, el dermatólogo me mandó varias pruebas: una tercera biopsia de piel, un Frotis, y un PET-TAC. El Frotis mostró células Sezary en sangre, la biopsia un CD30 positivo, y el PET-TAC adenopatías de hasta 30 mm. Diagnóstico: la Micosis Fungoide ha evolucionado a **Síndrome de Sézary**. Y por tanto, derivación a la

unidad de onco-hematología, para comenzar tratamiento con Quimioterapia. Yo eché en falta, y así lo reclamé, una biopsia de algún ganglio, y una citometría de flujo de sangre periférica, para tener el diagnóstico confirmado 100% y saber en qué punto se encuentra la enfermedad antes de comenzar el tratamiento. Pero no lo vieron necesario los especialistas, que prefirieron comenzar el tratamiento lo antes posible.

Y así es como conocí a Sézary, como empecé tratamiento con Quimioterapia, como empeoró de forma drástica mi calidad de vida, como comencé con los baños en lejía, con untarme el cuerpo en vaselina, pero sobre todo, como me enfrenté mentalmente a la noticia de que tengo un cáncer del que no se conoce cura con un pronóstico de supervivencia de pocos años. Mi recomendación para los que vengan detrás, es que no restéis importancia a manchas que os salgan en la piel, que vayáis a un dermatólogo a la menor alerta, y que insistáis en que os hagan las pruebas que sean necesarias. Como dice el refrán, “más vale prevenir que curar”, y más en casos en los que ni siquiera se conoce cura.