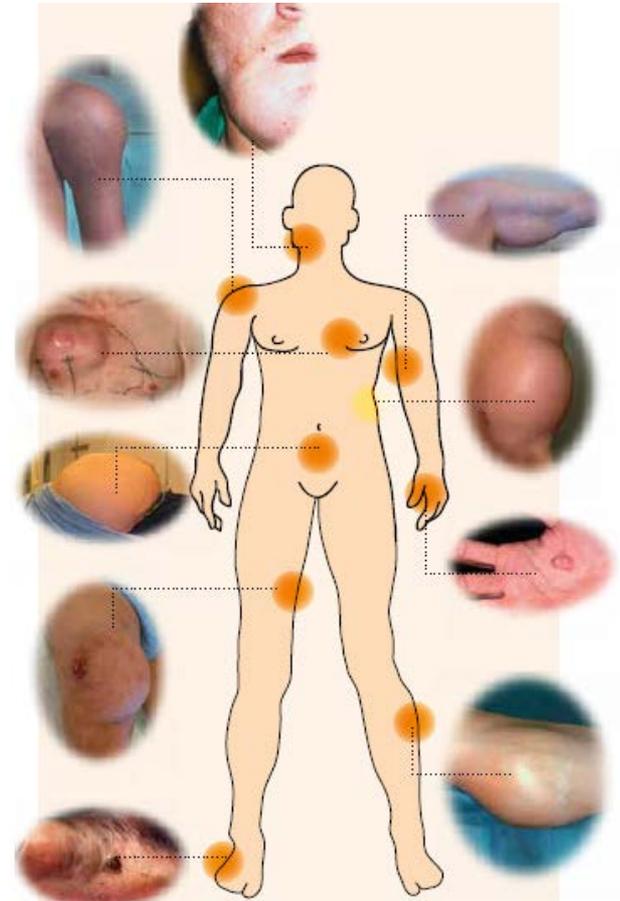




Sarkome?

- Griech. „**sarcos**“ Fleisch + „**oma**“ Geschwulst
- Seltene Tumoren, die in den Knochen oder in den Weichgeweben – also dem Muskel-, Fett-, Knorpel- und Bindegewebe auftreten
- Über 100 div., bösartige (= maligne) Tumoren
- Ca. 4.500 neue Fälle pro Jahr in Deu.
- Drei Hauptgruppen:
 - Weichgewebesarkome
 - GIST Gastrointestinale Stromatumoren
 - Knochentumoren/-sarkome
- Biolog. Verhalten, Prognose, Ansprechen auf Therapien sehr unterschiedlich...





Benennung von Sarkome...

- „Vorname“ Lipo-
- „Nachname“ sarkom
- Lipo steht z.B. immer für Fett
- Liposarkom z.B. ist ein bösartiger (= maligner) Tumor des Fettgewebes...
- Gibt auch Ausnahmen, wie z.B. Ewing Sarkom
Mal. Periph. Nervenscheidentumor (MPNST)
Desmoid (Aggressive Fibromatose)

Beispiele zum Verständnis der Benennung maligner Weichgewebesarkome

Name:	Sarkomart / Ursprungsgewebe:
Leiomyosarkom	Glatte Muskulatur
Liposarkom	Fettgewebszellen
Fibrosarkom	Bindegewebszellen
Osteosarkom	Knochenbildende Zellen
Synovialsarkom	Gelenkkapselzellen
Rhabdomyosarkom	Quer gestreifte Muskulatur
Angiosarkom	Blutgefäße
Chondrosarkom	Knorpelzellen
Neurofibrosarkom	Nerven schützende/stützende Zellen
Lymphangiosarkome	Lymphgefäßzellen





Das Lebenshaus

Sarkom ist nicht gleich Sarkom!



MasaMania.com



Sarkome...

- **...sind selten**
(seltene komplexe Gruppe, super-seltene Subtypen)
- **...schwierig zu diagnostizieren**
(Pathologen/Biologen, Expertise, Differenzierung)
- **...schwierig zu behandeln**
(Zugang, Expertise, Optionen)
- **...Seltenheit erschwert Realisierbarkeit von Forschung/Studien**
- **...Aber auch: Modelle für innovative Therapien...**



Das Lebenshaus

Patient ist nicht gleich Patient!





Das Lebenshaus

Schlüssel: Expertise, Erfahrung, Multidisziplinarität, Zentren, Networking

Patienten-
Wunsch

Sarkom-Subtyp,
Tumor-Biologie

Krankheits-
Phase/-Druck,
Therapie-Zielsetzung

Klinische
Studie?



Individuelle
Patienten-
Situation

Allgemeinzustand,
Co-Erkrankungen

Evidenz,
Verfügbarkeit
der Therapie

Folgen/
Newi

Therapie-
Historie



1.500 Patienten: Die Bandbreite der Erfahrungen ist groß...

- Monatelanges Herumdoktern
- Keine, falsche oder viel zu späte Diagnosen und Klassifizierungen
- Folgeschwere Biopsien und Resektionen
- Falsche / falsch durchgeführte Therapien
- Behandlung - nicht interdisziplinär
- Zum Teil: Persönl. favour. Behandlung
- Patienten „geheilt“ ohne Nachsorge
- Aussagen: Keine Behandlung möglich
- Studienoptionen nicht angeboten
- u.v.m.



Das Lebenshaus

Gründe...





Argumente „PRO“ Sarkom-Zentrum...

- Hohe Expertise - langjährigen Erfahrung
- Interdisziplinäres Management
- Gute Vernetzung mit anderen Experten und Sarkom-Pathologen
- Behandlungskonzept wird erstellt
- Sarkom-Sprechstunden, Sarkom-Boards
- u. U. Einsatz von speziellen Methoden (ILP, Hyperthermie, etc.)
- Aktuelle Wissen – Kongresse etc.
- Angebot nat./internat. Sarkom-Studien
- Partner in Sarkom Expertengruppen
- Enge Kooperation mit Pat.-Org.

**„Leidenschaft“
für das Thema
Sarkome!!!**



Das Lebenshaus

Das Lebenshaus: Überblick...

- Org. für Patienten mit Seltenen Soliden Tumoren: GIST, Sarkome, Nierenkrebs
- Gegründet: 24. Juni 2003
- Non Profit Org. = Gemeinnütziger Verein
- Betroffenen-Vorstand, 3 feste Mitarbeiter
- Derzeit 2.500 Patienten und Begleiter
- Regionale Patientengruppen/-kontakte
- 2 medizinisch-wissenschaftliche Beiräte
- Gegründet Dez. 2008:
„Das Wissenshaus GmbH – Institut Onkologie“



Das Lebenshaus



Das Wissenshaus

INSTITUT ONKOLOGIE



Das Lebenshaus

Ziele/Aufgaben...



Das Überleben
des/der Patienten
verbessern...

Sarkome	Interessenvertretung im Gesundheitssystem	09/2009
	Klinische Forschung Beitrag/Beteiligung	
Nierenkrebs	Behandlung Zugang, Qualität, Adherence	02/2008
	Patienten-Kompetenz Information >>> Hilfe zur Selbsthilfe Eigenverantwortung	
GIST	Unabhängig, fachkundig, engagiert und international vernetzt...	06/2003



Das Lebenshaus

SARKOME

Konkrete Projekte 2013/2014 - Sarkome

Betreuung/Information/
Info-Gespräche:

Reg. Patientenkontakte =
(inkl. Fortbildung)

EVENTS:
Patienten-Foren in/mit
SARKOM-Zentren

PRINT:
- Mutmach-Buch 2012/13
- Basisbroschüre WTS
- Patientenpass

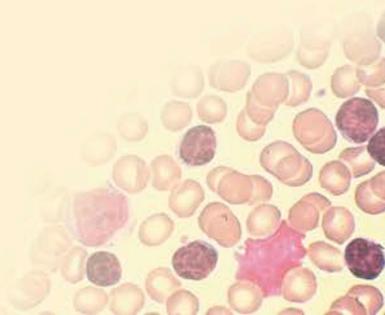
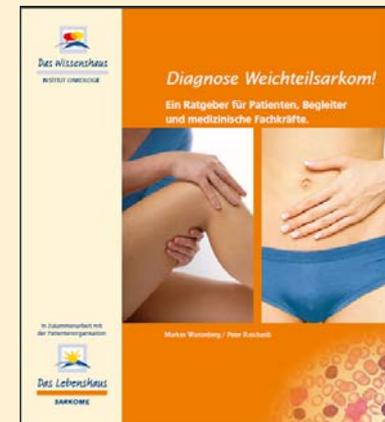
www.daslebenshaus.org
Online-System mit:
Website, Forum,
Newsletter, Ärzteliste

ADAPTION:
Adherence, Therapie-
und Newi-Mgmt.

NEW MEDIA:
Pat.-Interviews

ONLINE:
Profile diverser
Subtypen

Med.-wiss. Projekte
Das Wissenshaus mit
Experten / Industrie





Das Lebenshaus

SARKOME

Beispiel - seit 2011: www.sarkomkonferenz.de





The European Network of Sarcoma Patient Advocacy Groups.

A Better Future For Patients With A Rare Cancer!

- Increasing the awareness of sarcoma
- Providing information and support
- Improving treatment and care
- Supporting research
- Building capacity

Contact:

Fon: 0049-6032-9492-881

Fax: 0049-6032-9492-885

spaen@lebenshauspost.org

www.sarcoma-patients.eu

