



Patientenorganisation für Sarkom-Betroffene

- Im Mai 2015 wurde die Patientenorganisation swiss sarcoma von Betroffenen und Angehörigen gegründet. Der Verein bezweckt die Interessenvertretung und Unterstützung von Betroffenen. Das Ziel ist eine möglichst hohe Behandlungsqualität sowie ein gutes öffentliches Bewusstsein für Sarkome. Swiss sarcoma will eine Plattform für Patienten, Angehörige und medizinische Experten etablieren und sich regional, national und international mit Betroffenen, Sarkom-Patientenorganisationen und medizinischen Fachleuten vernetzen. Möchten Sie uns dabei mit Ihrem Wissen und Ihrem Engagement unterstützen? Vielleicht können gerade Ihre Erfahrungen anderen Betroffenen weiterhelfen.

- Statistisch erkrankt in der Schweiz pro Jahr einer von 100'000 Menschen an einem Sarkom. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung passiert es leider noch viel zu oft, dass die Diagnose nicht korrekt oder zu spät gestellt wird. Dies wiederum kann einen massiven Einfluss auf die Art der Behandlung und die Überlebenschancen der Betroffenen haben. Sarkome sind biologisch sehr vielfältig und komplex, sodass sowohl die Diagnosestellung als auch die Therapie unbedingt in die Hände von erfahrenen Experten gehören. Es gibt auch nicht „die Behandlung“ wie bei anderen Erkrankungen. Vielmehr muss sie auf jeden Betroffenen individuell abgestimmt werden. Dies versuchen die Mediziner bei jedem Patienten aufs Neue. Die weltweite Forschung ihrerseits versucht intensiv die Ursachen für diese Erkrankung zu ergründen. Relevante Ergebnisse hieraus finden ihren Niederschlag in der Entwicklung von Medikamenten und neuen Behandlungsansätzen.
- Die Diagnose einer Sarkom-Erkrankung verändert nicht nur das Leben der Betroffenen – auch die Angehörigen und das unmittelbare Umfeld werden vor neue, oft vielfältige Herausforderungen gestellt. Lebens- und Zukunftspläne werden auf den Kopf gestellt, müssen neu definiert werden und von manchen muss man sich schweren Herzens verabschieden. Die wichtigsten Infos zu Diagnose und Therapie sind in der Patientenbroschüre „Diagnose Sarkom – was nun?“ zusammengefasst, die kostenlos bei swiss sarcoma bezogen werden kann.

Haben Sie Fragen zum Thema Sarkome aus eigener Betroffenheit?

Wir sind erreichbar unter folgenden Kontaktdaten:

www.swiss-sarcoma, www.sarkom-schweiz.ch

info@sarkom-schweiz.ch

077 440 89 18

Wir freuen uns darauf, Sie kennenzulernen!

Voranzeige: 3. Sarkom-Patiententag: 23. April 2016

(Ort noch nicht definiert, aktuelle Infos unter www.swiss-sarcoma.ch)