

**+ TICKER + TICKER +**

Die 2010 „International Sarcoma Awareness Week (ISAW)“ – erfolgreich wie nie zuvor!

Die jährliche „Internationale Sarkom Aufmerksamkeits-Woche (ISAW) – vermeldet in diesem Jahr = 21.523 Teilnehmer. Damit wurde die selbstgesteckte Marke von 20.000 deutlich überschritten. Eine große Bandbreite von Aktivitäten war auch in 2010 wieder durchgeführt worden, um „Awareness“ für die Sarkome zu erzielen. Zusätzlich sammelten die verschiedenen Teams weltweit über 647.000 US\$, um die verschiedenen Sarkom-Zentren und Patienten-Gruppen zu unterstützen.

Die Aktivitäten fanden in 14 Ländern weltweit und 26 Staaten der USA statt. Deutschland (Das Lebenshaus e.V. und Sarkom-Zentrum Essen) war mit der jährlichen Sarkom-Fahrrad-Tour in Essen dabei. (Siehe Bericht in diesem Heft!)

Was sich Teams hatten einfallen lassen und an Aktivitäten durchführten - war einfach unglaublich: Menschen liefen, walkten, fuhren Rad, Rollerblades oder Skateboards, spielten Fußball, kegelten, golfen, tauchten, fuhren Motorrad oder Truck, flogen Gleitflugzeuge oder bauten Sandburgen. Viele nahmen auch an Tanzveranstaltungen, Mittagessen, Picknicks, stillen Auktionen, Spielen, Online-Events und Informationsabenden teil.

Alle diese Aktionen dienten dazu, Aufmerksamkeit für die Sarkome in der Öffentlichkeit zu erzielen und etliche Events unterstützen auch das Sammeln von Spenden. Viele der Aktivitäten erzeugten Aufmerksamkeit in den Medien - einige der Ereignisse wurden sogar im Fernsehen gezeigt.

Seit der ersten ISAW im Jahr 2003 beteiligten sich über 150 Teams und über 2,0 Mill. US\$ sind gesammelt worden.

Weitere Infos unter:

http://sarcomahelp.org/2010_ISAW.html

Interdisziplinäre Sarkom-Zentren: Denn Sarkome gehören in Experten-Hände!

Peter S. ist 42 Jahre, verheiratet, hat zwei kleine Kinder - Laura (4) und Emma (2). Peter weiß erst seit kurzem, welchen Sarkom-Subtyp er hat und das nach einer über zwei-jährigen Odyssee durch das deutsche Gesundheitssystem. Erst in der neunten (!!!) Diagnose wurde in einem etablierten Sarkom-Zentrum die richtige Diagnose gestellt und eine Behandlung begonnen. Vorausgegangen waren über zwei Jahre des medizinischen „Herumratens und Herumdokterns - unter anderem auch in einer renommierten deutschen Universitätsklinik. Dazwischen erfolgte ein – aus Sicht von erfahrenen Sarkom-Chirurgen - dilettantisch durchgeführter Versuch das Sarkom zu entfernen, was letztendlich insgesamt dazu führte, dass Peters Prognose derzeit alles andere als positiv aussieht.

Eines ist Peter S. schmerzlich klar geworden: Hätte er frühzeitig gewusst, dass es Sarkom-Zentren gibt oder hätte ihn einer seiner behandelnden Ärzte in ein solches Zentrum überwiesen – wäre seine Erkrankung früher diagnostiziert und fachgerechter behandelt worden. Auch sehe seine Prognose heute sicherlich deutlich besser aus.

„Das Lebenshaus e.V. betreut nun seit etwa acht Jahren Sarkom-Patienten. Von Beginn an GIST-Patienten (GIST = Sarkom im Magen-Darm-Trakt) und seit etwa einem Jahr Sarkom-Patienten mit anderen Weichgewebesarkomen. Es ist geradezu unglaublich, was wir im Verein in diesen Jahren erlebt und an „Patientenhistorien“ gesehen haben.“ so Markus Wartenberg, Vereins-sprecher des Lebenshauses und zuständig für GIST/Sarkome. Die Bandbreite der Erfahrungen ist groß – weiß er zu berichten und fasst pauschal wie folgt zusammen:

- Monatelanges Herumdoktern ohne Expertise und ohne Überweisung an Fachleute.
- Keine, falsche oder viel zu späte Diagnosen und Klassifizierungen.
- Zum Nachteil des Patienten durchgeführt Biopsien und chirurgische Eingriffe.

- Schlichtweg: Einsatz falscher und/oder falsch durchgeführter Behandlungsoptionen.
- Behandlungen die nicht interdisziplinär durchgeführt wurden. Zum Teil setzten Mediziner nur ihre ganz persönlich favorisierte oder ausgeübte Behandlungsmethode ein, obwohl für den Patienten andere – u. U. sogar bessere Therapieoptionen bestanden hätten.
- Patienten wurden als „geheilt“ entlassen ohne regelmäßige Verlaufskontrolle.
- Patienten erhielten Aussagen, es gäbe in ihrer Situation keine Behandlungsmöglichkeiten mehr – obwohl dies in etlichen Fällen einfach nicht stimmte.
- Studienoptionen wurden Patienten gar nicht erst angeboten – zum Teil aus Unwissenheit – zum Teil aus Sorge, man könne Patienten an andere Kollegen „verlieren“.

Diese sehr praktischen Erfahrungen werden inzwischen auch von Untersuchungen und Daten gestützt. Hier nur ein Beispiel:

„Zusammengefasste Therapieresultate bei Patienten mit Weichgewebesarkomen entsprechend der Primärtherapie“ außerhalb oder innerhalb eines Sarkom-Zentrums:



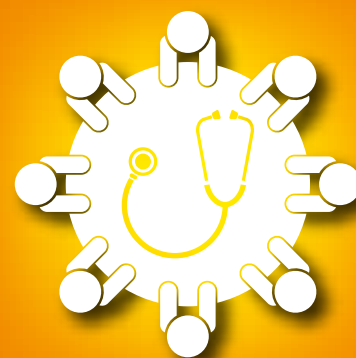
Therapieparameter	Sarkom-Zentrum	Nicht-Sarkom-Zentrum
Lokalrezidivrate ¹	20%	70%
Weite Resektion Kompartimentresektion ¹	66%	11%
Amputationsrate ²	9,4%	13,8%
Einsatz der Strahlentherapie ^{1/2}	54% / 43%	21% / 24%
<i>1 SSG-Register - 2001; 2 Gutierrez et al. - 2007</i>		

Statistischer Outcome und praktische Erfahrungen sprechen eindeutig für die Behandlung von Sarkomen in spezialisierten Zentren. In einigen anderen europäischen Ländern hat sich diese Erkenntnis schon stärker durchgesetzt. Hierzu Prof. Dr. Jean Yves Blay – President der EORTC und einer der führenden Sarkom-Experten in Europa: „In vielen europäischen Ländern stehen wir dem gleichen großen Problem gegenüber: Sehr oft werden Sarkome diagnostiziert und behandelt von Ärzten, die wenige Sarkome in ihrem Berufsleben sehen. Die beste Lösung – soweit wir den Überblick haben – kam schon vor Jahren von den Sarkom-Experten in Skandinavien und inzwischen auch von den Kollegen in Großbritannien: Es ist die organisierte, spezialisierte und interdisziplinäre Behandlung von Patienten mit Knoten/Schwellungen/Raumforderungen – Tumoren im Weichgewebe. Das heißt praktisch: Nur spezialisierten Sarkom-Zentren sollte es überhaupt erlaubt sein, sich um diese Patienten zu kümmern, Biopsien durchzuführen und diese Patienten mit umfassender Expertise zu behandeln. Dieses Vorgehen hat es unseren skandinavischen Kollegen in weit über 20 Jahren ermöglicht, die Behandlungsergebnisse bei Sarkom-Patienten signifikant zu verbessern. Die gleiche Strategie realisiert man nun seit 2006 auch in Großbritannien. Ich hoffe, dass wir in naher Zukunft zu ähnlichen Verfahrensweisen auch in anderen europäischen Ländern kommen werden.“ Prof. Blay hat die Qualifizierung der Sarkom-Behandlung inzwischen auch in Frankreich vorangetrieben. Dort sind vor kurzem die ersten drei Sarkom-Zentren zertifiziert worden.

Aber welche Leistungen, Fähigkeiten und Angebote unterscheiden Sarkom-Zentren von Nicht-Sarkom-Zentren? Hier ein Überblick:

- Hohe Expertise aufgrund
 - der Spezialisierung,
 - hoher Fallzahlen und
 - der langjährigen Erfahrungen mit den unterschiedlichsten Sarkom-Subtypen, Erkrankungsstadien, Tumorlokalisationen und Altersgruppen.
- Expertise auch bei seltenen Sarkom-Subtypen – innerhalb des Zentrums oder durch Vernetzung mit anderen Sarkom-Zentren.
- Interdisziplinäres Management! Das heißt: Verschiedene Sarkom-Spezialisten aus den Bereichen Pathologie, Radiologie, Onkologie, Chirurgie, Radioonkologie, Pädiatrie u. a. Fachbereichen arbeiten eng zusammen.
 - Die für den Patienten beste bzw. geeignete Behandlungsoption wird eingesetzt.
 - Ein Behandlungskonzept (inkl. pre- und/oder post-operativer Maßnahmen) kann individuell für den Patienten erstellt werden. (Roter Behandlungsfaden von Beginn an!)
- Unter Umständen: Einsatz von speziellen Methoden zur Diagnostik, Therapie und Monitoring, die so im allgemeinen klinischen Umfeld nicht oder nur wenig eingesetzt werden.
- Meist gute Vernetzung mit Experten für spezielle Therapieoptionen, wie z.B. Isolierte Extremitätenperfusion (= ILP), Hyperthermie, RFA (Radiofrequenz-ablation) u. a.
- Vernetzung mit führenden deutschen und internationalen Sarkom-Pathologen – (immer wichtiger auch in Richtung spezieller molekular-genetischer Untersuchungen).

SARKOM-BOARDS



- Oft: Spezielle Sarkom-Sprechstunden/-tage für Patienten und Angehörige
- In der Regel: Wöchentliche Sarkom- oder Tumor-Boards, in welchen Patientenfälle intensiv diskutiert werden.
- Aktuelle Expertise durch nationale/internationale Vernetzung und permanente Fortbildung. Teilnahme oder Mitwirkung bei nationalen/internationalen Kongressen wie z.B. ASCO, ESMO, ESMO GIST & Sarcomas, CTOS, EMSOS, GIST-GOLS, DGHO, Krebskongress etc.
- Angebot nationaler oder internationaler Sarkom-Studien bzw. Bereitschaft hier – zum Wohle des Patienten – mit anderen Sarkom-Zentren zusammenzuarbeiten. (Ausgewählte deutsche Sarkom-Zentren als Studien-Zentren internationaler Studien.)
- Generelles hohes Interesse an (... und Mitarbeit im...) Bereich „Sarkom-Forschung“.
- Meistens Erfahrung mit für Patienten wichtigen anderen (auch ergänzenden) Bereichen wie z.B. optimales Therapie-/Nebenwirkungsmanagement, Prothetik, Sozialleistungen, REHA, Psychoonkologie, Palliativmedizin, Pädiatrie = Kind-/Eltern-Situation, etc.
- In der Regel: Partner in Sarkom Expertengruppen wie z.B. GISG, KOSAR, CONTICANET, EORTC Soft Tissue and Bone Sarcoma Group, SARC, GPHO, ITCC, etc.
- Häufig: Eigenes zentrumsinternes Sarkom-Register (Datenbank) oder Teilnahme an Registern (CONTICABASE, CONTICAGIST) oder Register-Studien.
- Enge Kooperation der Sarkom-Zentren mit Selbsthilfegruppen und Patientenorganisation wie Das Lebenshaus e.V.

Für Betroffene bedeutet dies in der Regel:

- Frühere und genauere Diagnostik der spez. Sarkom-Erkrankung. Damit unter Umständen eine wesentlich günstigere Ausgangsbasis für weitere Behandlungsschritte und die künftige Prognose.
- Zielgerichteter, bessere und umfassende Behandlungsqualität > roter Faden.
- Behandlung nach internationalen Standards sowie konzentriertem und neuem Wissen.
- Zugang zu weiteren - speziellen Behandlungsoptionen z.B. im Rahmen von klinischen Studien, spezialisierten Einzelfall-Entscheidungen oder sonstigen Programmen/Angeboten.
- Regelmäßiges, fachgerechtes Monitoring (Nachsorge, Verlaufskontrolle) – z.B. auch unter medikamentösen (systemischen) Therapien.
- Mitwirkung des Patienten mit seinem „Fall“ das Wissen in dem jeweiligen Zentrum sowie das generelle Wissen um Sarkome weiter zu erhöhen.

1. Wichtig für Patienten und Begleiter (Angehörige) allgemein:

- Sarkome sind eine seltene Gruppe von Erkrankungen. Daher gibt es – wie bereits erläutert – nicht all zu viele Mediziner im deutschsprachigen Raum mit hoher Expertise. Das heißt: Sarkom-Zentren findet man nicht unbedingt heimatnah. So sollten sich Betroffene darauf einstellen, dass sie unter Umständen – für die qualifizierte Behandlung ihrer Erkrankung – Entfernungen in Kauf nehmen müssen.
- Die Bezeichnung „Sarkom-Zentrum“ ist nicht definiert, verliehen oder geschützt. Im Prinzip kann sich jede Klinik ein „Sarkom-Zentrum“ einrichten. Derzeit erfolgt auch in Deutschland keine Zertifizierung von Einrichtungen zu „Sarkom-Zentren“ wie das z.B. bei Brustkrebs oder Darmkrebs inzwischen der Fall ist. Also einfach formuliert: Nicht überall wo Sarkom-Zentrum „dran steht“ – muss auch Sarkom-Zentrum „drin sein“. Und anders herum: Nicht immer steht dort, wo erfahrene Sarkom-Experten sitzen, auch Sarkom-Zentrum

„dran“. Patienten und Begleiter (Angehörige) sollten sich daher umfassend über Expertise, Erfahrung und Engagement der jeweiligen Einrichtung informieren.

- Nicht immer bedeutet Sarkom-Zentrum, dass alle Fachleute-/abteilungen in einem Gebäude sitzen müssen. Es gibt auch Sarkom-Zentren, die über Kliniken hinweg oder sogar in der Region vernetzt sind. Wichtig ist, dass Patienten einen kompetenten Ansprechpartner haben, der über ein interdisziplinäres und qualifiziertes Behandlungsteam im Hintergrund verfügt.
- In der Vergangenheit wurden die mehr als 50 histopathologischen Subtypen der Weichgewebesarkome nahezu ähnlich behandelt. Stimuliert u. a. durch die Erkenntnisse bei den Gastrointestinalen Stromatumoren (GIST) werden heute (...und künftig noch viel stärker...) subtypenspezifische Therapieoptionen eingesetzt. Hier kommt also dem Sarkom-erfahrenen Pathologen bereits jetzt eine extrem wichtige Rolle zu. Nur wenn die Pathologie den Sarkom-Subtyp richtig diagnostiziert hat – kann das Behandlungsteam zielgerichtet therapieren. Der Pathologe ist somit eine Art „Lotse der Therapie“. Sollten also bei Patienten Unklarheiten oder Unsicherheiten bzgl. einer eindeutigen Diagnose bestehen, können auch Zweitmeinungen bei mit Sarkomen erfahrenen Pathologen sinnvoll sein.
- Sie sollten von Beginn Ihrer Erkrankung an einen eigenen Patientenordner führen. Sammeln Sie konsequent Ihre Erkrankungsunterlagen, legen Sie einen Ordner an und lassen Sie sich von der Dokumentation Ihrer Untersuchungsberichte immer Kopien machen. Spätestens beim Klinik-Wechsel, beim Einholen einer Zweitmeinung oder beim Antrag für z.B. eine Reha-Maßnahme wird Ihnen dieser Ordner die Kommunikation enorm erleichtern.

2. Wichtig für Betroffene mit unklaren Knoten/Schwellungen/Raumforderungen:

- 1 von 1000 Weichteilknoten ist statistisch ein Sarkom.
- Der Verdacht auf ein Sarkom besteht bei:

- Jedem Knoten >>> größer 2cm²
- Jedem neu aufgetretenen Knoten
- Jedem tiefer gelegenen Knoten
- Bei Knoten/Schwellungen mit raschem Wachstum
- Tiefem, großem Hämatom (Bluterguss) – bei geringer Verletzung
- Häufige erste Verdachtsdiagnosen sind zunächst: Hämatom, Sportverletzung, Gutartiger Tumor (Bsp. Lipom), Bakerzyste u.v.m.

Solche Situationen sollten in erfahrenen Sarkom-Zentren abgeklärt werden - VOR eventuell nicht fachmännische durchgeführten Versuchen, die Knoten/Schwellungen/Raumforderungen zu öffnen, zu biopsieren oder mal eben in einer schnell organisierten Operation/Resektion zu entfernen!



3. Wichtig für Betroffene mit Sarkom-Diagnosen: Zweitmeinung.

Für z.B. neu diagnostizierte Patienten oder Betroffene, die vor einer bestimmten Behandlung stehen oder bereits längere Zeit in Behandlung sind.

Bei schwerwiegenden Diagnosen, seltenen Krebsarten wie „Sarkomen“, vor Operationen oder langfristigen - weitreichenden Behandlungen, kann es grundsätzlich sehr sinnvoll sein, eine zweite ärztliche Meinung einzuholen. Zudem ist ein unabhängiger Zweitebefund z.B. in einem Sarkom-Zentrum ratsam, wenn der Patient berechtigte Zweifel an einer ersten Diagnose hat und/oder sich nicht gut beraten fühlt. Durch die zweite Meinung (englisch = 2nd Opinion) sollen Fehldiagnosen ausgeschlossen, Therapieoptionen abgeprüft und eventuell andere/neue Behandlungsmethoden aufgezeigt werden.



Wichtig für die Praxis:

- Jeder Patient hat ein Recht auf eine Zweitmeinung. Allerdings muss es sich beim zweiten Arzt um einen Kassenzugelassenen Arzt handeln, also keinen Privatarzt; dann übernimmt die Kasse die Kosten.
- Das Einholen einer Zweitmeinung bedeutet nicht, dass der gesamte diagnostische Prozess noch einmal komplett von vorne beginnen muss. Der Patient hat Anspruch auf alle Unterlagen und Untersuchungsergebnisse des Erstbefundes – dies ist in den Patientenrechten festgeschrieben.
- Erfahrene und selbstbewusste Mediziner haben in der Regel Verständnis für den Wunsch nach einer Zweitmeinung und fassen dies nicht als Kritik auf. Es gibt allerdings auch Ärzte, die sich hierdurch persönlich angegriffen fühlen, dies den Patienten deutlich spüren lassen oder versuchen dem Patienten die Zweitmeinung massiv auszureden. (Anmerkung: Spätestens hier wird es sicherlich Zeit, sich einen mit Sarkomen erfahrenen Mediziner zu suchen.)
- Eine Zweitmeinung einzuholen, indem man lange „beschreibende Emails“ und/oder einen Stapel Unterlagen plus medizinischer Bildgebung per Post an ein Sarkom-Zentrum sendet – ist wenig hilfreich. Man sollte eine Zweitmeinung immer durch einen persönlichen Termin einholen, denn – neben den Unterlagen – ist das Experten-Patienten-Gespräch ein wesentlicher Teil der Entscheidungsbasis, um zu einer individuellen Empfehlung zu kommen. Gegebenenfalls gibt es ganz spezielle Fragen des Experten oder es müssen noch Zusatzuntersuchungen durchgeführt werden, die mehr Klarheit in die Ausgangssituation bringen.
- Nachfolgend lesen Sie, wann es sinnvoll sein könnte, eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten bitte nur „ernstgemeinte“ Zweitmeinungen einholen. Diese Empfehlung beruht auf Erlebnissen mit Patienten, die inzwischen eine „Siebt- oder Achtmeinung“ eingeholt hatten – nachdem Motto – nun schauen wir mal, ob dieser Experte die Meinungen der anderen sieben Experten auch noch bestätigt. Bitte bedenken Sie:

- In Sarkom-Zentren benötigen viele Betroffene Hilfe und Expertise – das heißt: Wertvolle „Beratungszeit – zum Teil mehrerer Experten“ wird gebunden.
- Eine Zweit- ggfls. eine Drittmeinung können für Ihre Entscheidung extrem hilfreich – eine „Siebt- oder Achtmeinung“ dagegen unter Umständen negativ sein; im schlimmsten Falle können Sie als Patient – aufgrund verschiedener Meinungen – nicht mehr entscheiden. Es geht nicht darum, möglichst viele Meinungen einzuholen, sondern die richtigen Meinungen, nämlich die von erfahrenen Sarkom-Experten.
- **Wichtig:** Bei allen Zweit- und evtl. sogar Drittmeinungen: Sie sollten sich irgendwann für die Behandlung in einem bestimmten Sarkom-Zentrum entscheiden. Hier geht es darum, dass Ihre Behandlung zielgerichtet und mit Überblick – also mit einer Art „roten Faden“ abläuft. Er gibt Patienten, die beispielsweise beim Hausarzt, bei einem niedergelassenen Onkologen, in einer Klinik vor Ort, in einem Sarkom-Zentrum, bei einem weiteren „Spezialisten“ und bei einem Heilpraktiker zeitgleich in Behandlung sind. Manche Patienten kommunizieren auch von anderen Medizinern durchgeführte Behandlungen nicht an die Sarkom-Experten. Wer soll da – im Sinne des Patienten – noch einen roten Faden halten?



SARKOM-EXPERTE

Wann sollten Sie beispielsweise eine Zweitmeinung einholen?

- Wenn bei Ihnen mehrere Therapieoptionen in Frage kommen und die Situation bisher nicht eindeutig zu beurteilen ist.

- Wenn Sie unsicher sind, ob die Empfehlungen Ihres Arztes für Sie am Besten sind.
- Wenn Ihr behandelnder Arzt kein Sarkom-Experte ist, und Sie sich daher nicht sicher sind, ob seine Kenntnisse ausreichen, um die besten Therapieempfehlungen zu geben.
- Wenn das Vertrauen zu Ihrem Arzt getrübt ist, weil er Ihnen viel zu wenig erklärt, oder Sie Probleme haben, mit ihm über Ihre Ängste und Sorgen zu reden.
- Wenn Sie von Therapiemöglichkeiten erfahren haben, mit denen Ihr Arzt nicht vertraut ist, oder Sie Probleme haben, mit ihm darüber zu sprechen.
- Wenn Sie sich über neue Behandlungsansätze informieren wollen, die sich noch im Versuchsstadium befinden und Sie deshalb mit einem Experten sprechen möchten, der mit klinischen Studien bereits Erfahrung hat.
- Wenn es zum Beispiel darum geht – schwerwiegende Eingriffe durchzuführen. Manchmal kann es beispielsweise notwendig sein, dass Organe/Extremitäten teilweise oder ganz entfernt werden müssen, um eine mögliche Heilung zu erreichen oder die Erkrankung zum Stillstand zu bringen. Besonders an den Extremitäten kann es so zu Deformationen oder funktionellen Einschränkungen kommen. Wenn dies notwendig ist, können qualitativ gut durchgeführte Chirurgie und rekonstruktive Chirurgie Form, Funktion und Lebensqualität verbessern. Patienten in solchen Situation oder sogar vor Amputationen, sollten darauf achten, dass wirklich alle Therapieoptionen ausgeschöpft sind, das heißt – sie sollten – alle Möglichkeiten recherchieren und Expertenmeinungen einholen.

Nachfolgend hat Das Lebenshaus e.V. Kontaktmöglichkeiten zu mit Sarkomen erfahrenen Medizinerinnen zusammengestellt. Die vollständigen Adressen finden Sie unter www.lh-sarkome.org

**TIPP****Was Sie idealerweise zum „Zweitmeinungstermin“ mitbringen sollten:**

- Überweisung, Versicherungskarte
- Ihre aktuellen Adress- und Kontaktdaten inkl. Adresse, Festnetz, Handy und Email Ideal auch: Adress- und Kontaktdaten der nächsten Angehörigen
- Ihren Patientenordner oder Kopien der bisherigen medizinischen Untersuchungsbefunde (inkl. Pathologie-, Operations-, Entlassungsbericht/e, Laborbedunde, etc.)
- Letzte aktuelle medizinische Bildgebung (CT, MRT, Röntgen, etc. – meist auf CD-ROM)
- Falls von einem Sarkom-Zentrum vorher bereitgestellt:
- Komplett ausgefüllter Fragebogen zur Erkrankungs Historie
- Adress-/Kontaktliste aller Ihrer derzeit behandelnden Ärzte
- Liste aller Medikamente, Therapien, Zusatzmittel, Nahrungsergänzungsmittel, etc. die Sie wann – in welcher Dosierung derzeit einnehmen. (Sollte es Ihnen nicht möglich sein, eine solche Liste zu erstellen, nehmen Sie einfach die Packungen mit.)
- Eine Liste wichtiger Fragen, die Sie stellen möchten. Bringen Sie auch Materialien mit, um sich während des Gesprächs Notizen machen zu können.
- Bücher, Magazine, Geräte mit Kopfhörern, Handarbeiten – um die Wartezeit vorher oder zwischen Untersuchungen zu überbrücken.
- Je nach Anreise-Entfernung/-Zeit und Termin: Klären Sie bei Terminvereinbarung mit dem Sarkom-Zentrum ob ggfls. eine Übernachtung in der Nähe sinnvoll sein könnte. Manchmal verfügen Kliniken sogar über eigene „Patientenhäuser“ oder können Tipps geben, wo es eine „bezahlbare“ Übernachtungsmöglichkeit in der Nähe des Sarkom-Zentrums gibt.

**Kontakt zu mit Sarkomen erfahrenen Medizinern:
(alphabetisch nach Orten)****Sarkom-Zentrum Berlin-Brandenburg**

PD Dr. Peter Reichardt, Bad Saarow
Tel. 033631-7-3527

Dr. Per-Ulf Tunn, Berlin-Buch
Tel. 030-9401-54800

~~Marienhospital IOZ/Sarkom-Schwerpunkt~~

~~Prof. Dr. Jochen Schütte, Düsseldorf
Tel. 0211-4400-2501~~

Westdeutsches Sarkom-Zentrum Essen

PD Dr. Sebastian Bauer; Essen
Tel. 0201-723-85558/-2017

PD Dr. Georg Träger, Essen
Tel. 0201-723-1341

Sarkom-Zentrum Frankfurt

Prof. Dr. Matthias Schwarzbach, Frankfurt
Tel. 069-3106-4600

Hannover

PD Dr. Viktor Grünwald, Hannover
Tel. 0511-532-3140

Kiel

~~Prof. Dr. Jörg T. Hartmann, Kiel
Tel. 0431-1697-1201
Tel. 0431-597-2484~~

Sarkom-Zentrum Mannheim

Prof. Dr. Peter Hohenberger, Mannheim
Tel. 0621-383-2042

**Sarkom-Zentrum München Großhadern
(SARKUM)**

Dr. Marcus Schlemmer, München
Tel. 089-7095-3041

Tübingen

~~PD Dr. Dr. Frank Mayer, Tübingen
Tel. 07071-2982127~~

Sarkom-Zentrum Ulm

Dr. Regine Mayer-Steinacker, Ulm
Tel. 0731-500-56056

Wien

Prof. Dr. Thomas Brodowicz, Wien
Tel. +43 (0)1-40400-4466

Spezialisten für Sarkome bei Kindern & Jugendlichen:**Stuttgart**

Prof. Dr. Stefan Bielack, Stuttgart
Tel. 0711-278-72461

Münster

Prof. Dr. Heribert Jürgens, Münster
Tel. 0251-83-47783

Sarkom-erfahrene Pathologen:**Bonn**

Prof. Dr. Reinhard Büttner, Bonn
Tel. 0228-287-15375
Prof. Dr. Eva Wardelmann

Heidelberg

PD Dr. Gunhild Mechtersheimer, Heidelberg
Tel. 06221-560

Jena

Prof. Dr. Iver Petersen, Jena
Tel: 03641-934-002
Prof. Dr. Detlef Katenkamp

**WICHTIG****Therapieoptionen bei Sarkomen kann heißen:**

- Chirurgische Eingriffe (Biopsie, Operation/Resektion, Rekonstruktion, Amputation, etc.)
- Bestrahlungen
- Medikamentöse (systemische) Therapien (z.B. Chemotherapien oder Target-Therapien)
- Kombination verschiedener Behandlungsmöglichkeiten (z.B. pre-, intra- oder postoperativ).
- Spezielle Behandlungsverfahren wie z.B. Isolierte Extremitätenperfusion = ILP, Hyperthermie, RFA (Radiofrequenzablation) u. a.
- Klinische Studien
- Experimentelle Optionen