

Lid worden

Als u het belangrijk vindt dat u en andere sarcoompatiënten op een goede en betrouwbare manier op de hoogte gehouden worden van de diverse ontwikkelingen en u door ons vertegenwoordigd wilt worden, én als u contact met lotgenoten op prijs stelt, word dan nu lid!

U kunt zich aanmelden als lid door het invullen van het online aanmeldformulier op onze website:

www.patiëntenplatformsarcomen.nl

of via het correspondentieadres (zie achterzijde).

Wij vragen van onze leden een jaarlijkse bijdrage van € 25. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de kosten van het lidmaatschap. Informeer hiernaar bij uw eigen verzekeraar. Ons werk wordt door een kleine groep enthousiaste vrijwilligers gedaan. Dit werk wordt mede mogelijk gemaakt door leden en donateurs. Het vinden van lotgenoten met een zeldzame aandoening is moeilijk - door lid te worden staat u niet meer alleen!

Donateur worden

U kunt ons steunen door donateur te worden voor minimaal € 10 per jaar, door het invullen van het online aanmeldformulier op onze website of via het correspondentieadres van onze stichting (zie achterzijde). Als donateur ontvangt u onze nieuwsbrief die enkele keren per jaar verschijnt.

U kunt uw donatie onder vermelding van uw naam en adres ook overmaken op

IBAN: NL46 INGB 0009677464

BIC: INGBNL2A

ten name van Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht

We zijn door de Belastingdienst aangewezen als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

Adressen en informatie

Correspondentieadres

Secretariaat Patiëntenplatform Sarcomen

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

t 030 291 60 90 (secretariaat)

t 030 760 45 70 (telefonische hulplijn)

info@patiëntenplatformsarcomen.nl

medisch@patiëntenplatformsarcomen.nl (voor medische vragen)

www.patiëntenplatformsarcomen.nl

 PatiëntenplatformSarcomen

 @PPSarcomen

Op onze website treft u informatie aan over onze activiteiten en voorlichting omtrent sarcomen, zoals: diagnostiek, behandeling en nieuwe ontwikkelingen. De medische informatie is door deskundigen op juistheid gecontroleerd. Op de website vindt u tevens links naar diverse publicaties. Leden ontvangen deze publicaties gratis in papieren vorm.

Patiëntenplatform Sarcomen wordt financieel gesteund door:

Nederland

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport www.fondspgo.nl

KWF Kankerbestrijding www.kwf.nl

België

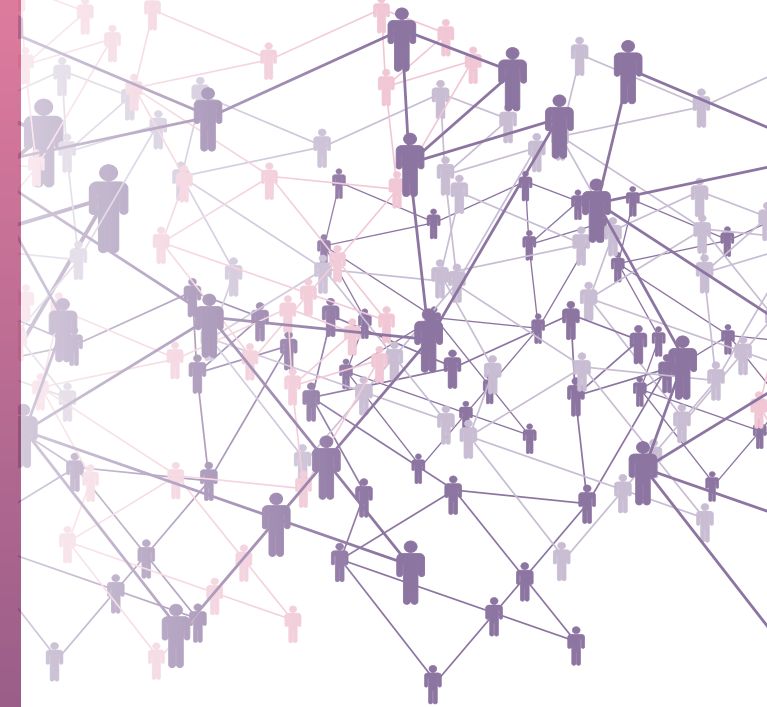
Kom op tegen Kanker www.komoptegenkanker.be

We zijn aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) www.nfk.nl

Internationale sarcomen patiëntenorganisaties:

Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN)

www.sarcoma-patients.eu



Niemand hoeft
alleen te zijn
in de strijd
tegen Sarcomen

Wat zijn sarcomen

Sarcomen zijn zeldzame kwaadaardige tumoren die bestaan uit tumorcellen die lijken op cellen die we vinden in steunweefsel, zoals bot-, spier-, vet-, zenuw- en bindweefsel. Ze kunnen overal in het lichaam ontstaan en uitzaaïen.

Het zijn zeldzame tumoren die samen slechts 1,5% van alle gevallen van kanker vormen. Van alle patiënten met een wekedelen- of botsarcoom is ongeveer 20% jonger dan 18 jaar.

Tumoren die vlak onder de huid liggen worden veelal vroeg ontdekt. Wanneer ze echter in de buik- of borstholte liggen, kunnen ze al erg groot zijn voordat ze klachten geven.



Welke typen bot- en wekedelensarcomen zijn er?

- | | |
|--------------------------|--|
| Botsarcomen | - kaposisarcoom |
| - osteosarcoom | - r(h)abdomyosarcoom |
| - Ewing-sarcoom | (eRMS en aRMS) |
| - chondrosarcoom | - ongedifferentieerd |
| - giant cell bottumoren | pleiomorf sarcoom (UPS)* |
| - chordoom | - fibrosarcoom |
| - adamantinoom | - neurofibrosarcoom |
| | - epitheel sarcoom |
| Wekedelensarcomen | - clear cell sarcoom |
| - liposarcoom | - solitaire fibreuse tumoren (SFTs) |
| - leiomyosarcoom | - dermatofibrosarcoma |
| - synoviosarcoom | protuberans |
| - maligne perifere zenuw | - alveolair wekedelensarcoom |
| schedetumor (MPNST), | - desmoplastische kleine ronde |
| maligne schwannoom | cel tumoren |
| - angiosarcoom | - angio-endotheloom |
| - hemangiosarcoom | - hemangio-endotheloom |
| - lymfangiosarcoom | - gastro-intestinale stroma tumoren (GIST) |

Sommige typen kunnen zowel botsarcoom als wekedelensarcoom zijn.

* een oude term voor UPS is: maligne fibreus histiocytoom (MFH)

Wat zijn borderlinetumoren van de weke delen?

Deze tumoren worden niet als kwaadaardig gedefinieerd, maar hebben wel een lokaal agressief karakter. Dit betekent dat ze door gezonde weefsels heen kunnen groeien, maar slechts zeer zelden uitzaaïngen veroorzaken. Als gevolg van de agressieve groeiwijze lijkt de behandeling van deze tumoren goeddeels op die van wekedelensarcomen.

Borderline

- desmoid type fibromatose
- tenosynoviale reusceltumor**

** een oude term hiervoor is: pigmented villonodular synovitis (PVNS)

Het Patiëntenplatform Sarcomen

Waar staan we voor?

De missie van het Patiëntenplatform Sarcomen is het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met een sarcoom. Met kwaliteit van leven bedoelen we een toestand van zoveel fysiek, mentaal en sociaal welbevinden als met een sarcoom mogelijk is.

Fysiek

- Door lotgenoten te helpen zo lang mogelijk een zo normaal mogelijk leven te leiden met een sarcoom;
- Door voorlichting te geven over sarcomen, sarcoom-behandelcentra en -behandelmethoden;
- Door het bevorderen van en participeren in wetenschappelijk onderzoek naar sarcomen.

Mentaal

- Door elkaar te ondersteunen.

Sociaal

- Door aandacht te schenken aan naasten en mantelzorgers;
- Door aandacht te schenken aan maatschappelijke aspecten, zoals het deelnemen aan het arbeidsproces door mensen met een sarcoom.

Wat doen we?

Het Patiëntenplatform Sarcomen is actief in Nederland en Vlaanderen.

Informatievoorziening

- Via website, brochure, nieuwsbrief en social media.

Lotgenotencontact

- Een besloten ledenforum, waarop ervaringen worden uitgewisseld, vragen worden gesteld en lotgenoten elkaar steunen.
- Een landelijke contactdag die gratis toegankelijk is voor leden. Hier kunnen lotgenoten elkaar ontmoeten en wordt de laatste stand van de ontwikkelingen rond de sarcomen besproken door gastsprekers die kennis en ervaring hebben op het gebied van sarcomen.

Belangenbehartiging

- Het leveren van een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek voor sarcoompatiënten en het optimaliseren van de behandeling, o.a. door te stimuleren dat zoveel mogelijk sarcoompatiënten deel nemen aan klinische studies.
- Deelname in inspraakorganen en internationale bijeenkomsten.

Met wie werken we samen?

Binnen het Patiëntenplatform Sarcomen bestaan enkele afdelingen voor specifieke typen sarcoom (waaronder GIST en chordoom). Met andere Nederlandse organisaties die de belangen van kankerpatiënten behartigen vormen we de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).

In België wordt samengewerkt met Kom op tegen Kanker.

Internationaal zijn we vertegenwoordigd in onder meer ECPC (European Cancer Patient Coalition) en SPAEN (Sarcoma Patients EuroNet).

Daarnaast onderhouden we contacten met specialisten, onderzoekers en de farmaceutische industrie.

Belangrijk

- Multi-disciplinaire teams in gespecialiseerde ziekenhuizen hebben de meeste expertise in de diagnostiek en de behandeling van de sarcomen en borderline-tumoren. Wij raden u aan om naar één van deze ziekenhuizen te gaan. Informatie daarover vindt u op onze website.