



S3-Leitlinie Weichgewebesarkome

Online-Seminar, 14. Dezember 2021

Susanne Gutermuth
Vorstand, Patientenvertreterin
Deutsche Sarkom-Stiftung



Deutsche Sarkom-Stiftung

S3-PatLL WGS bei Erwachsenen: Basis, Zweck

- Grundlage für diese Patientenleitlinie:
„S3-Leitlinie Adulte Weichgewebesarkome“, Langversion 1.01 (Juli 2021)
- Patienten mit Weichteilsarkom/GIST,
Familienangehörige, Begleiter
- Informationen, Hinweise, Hilfsangebote
- Patientengerechte Sprache
- Die Broschüre ersetzt nicht das Arztgespräch!

Deutsche Sarkom-Stiftung

S3-PatLL WGS bei Erwachsenen: Herausgeber, Finanzierung

- Herausgeber:
„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.,
der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe
- Finanzierung:
Stiftung Deutsche Krebshilfe
im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie

Deutsche Sarkom-Stiftung

S3-PatLL WGS bei Erwachsenen: Redaktionsgremium

Start der Zusammenarbeit Ende August 2020

- **Monika Becker**, Koordination, Institut für Forschung in der Operativen Medizin der Universität Witten Herdecke
- **Susanne Gutermuth**, Patientenvertreterin, Deutsche Sarkom-Stiftung
- **Dipl. Psych. Leopold Hentschel**, Psychologe, Dresden
- **Prof. Dr. Peter Hohenberger**, Chirurg, Mannheim
- **Dr. Vlada Kogosov**, Koordination S3-LL, Mannheim
- **Prof. Dr. Lars Lindner**, Onkologe, München
- **Kai Pilgermann**, Patientenvertreter, Deutsche Sarkom-Stiftung

Deutsche Sarkom-Stiftung

S3-PatLL WGS bei Erwachsenen: Inhalte (1)

- Allgemeinverständliche, patientengerechte Sprache
- Empfehlungsstärke identisch mit der ärztl. LL
 - „soll“ – starke Empfehlung
 - „sollte“ – Empfehlung
 - „kann“ – offene Empfehlung
- Erklärungen
- Verkürzung

Deutsche Sarkom-Stiftung

S3-PatLL WGS bei Erwachsenen: Inhalte (2)

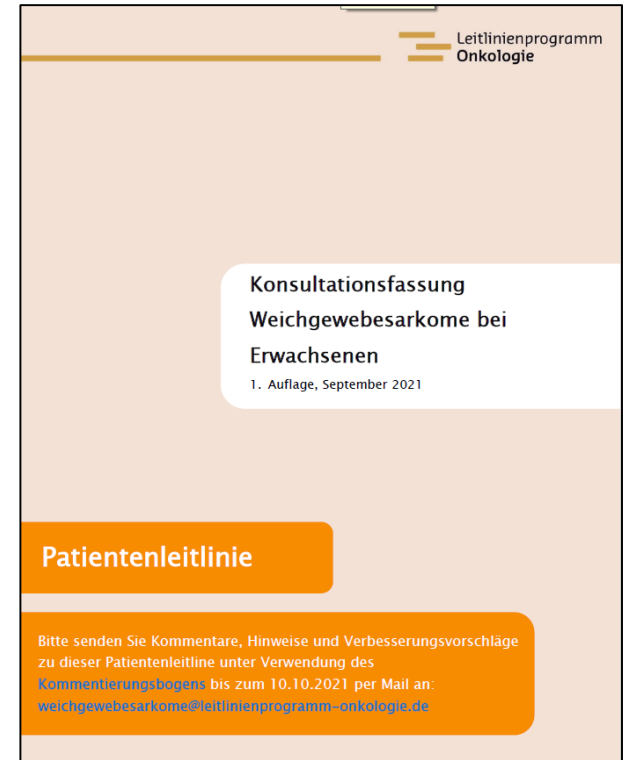
- Kapitel, die für Betroffene und Begleiter wichtig sind
- Zusätzliche Kapitel, z.B.
Die Rolle von Sarkom-Zentren,
Studien als Behandlungschance,
Unterstützung und Hilfe,
Hinweise für Angehörige und Freunde
- Wörterbuch
- Adressen und Anlaufstellen

Inhaltsverzeichnis		3
Inhaltsverzeichnis		
1	Was diese Patientenleitlinie bietet	6
1.1	Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können	7
1.2	Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?	7
2	Auf einen Blick	10
2.1	Was ist ein Weichgewebesarkom?	10
2.2	Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt?	10
2.3	Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?	11
2.4	Wo wird ein Weichgewebesarkom behandelt?	11
2.5	Spezialfälle (Gastrointestinale Stromatumoren)	11
3	Weichgewebesarkom – was ist das?	13
3.1	Was heißt eigentlich Krebs?	13
3.2	Was genau ist ein Weichgewebesarkom?	13
3.3	Wie häufig ist ein Weichgewebesarkom?	14
3.4	Warum entsteht ein Weichgewebesarkom?	15
4	Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt?	17
4.1	Untersuchungen: nachfragen und verstehen	17
4.2	Anzeichen für ein Weichgewebesarkom	18
Untersuchungen bei Verdacht auf ein Weichgewebesarkom		19
4.3	Bildgebende Verfahren	20
4.4	Gewebeprobe (Biopsie) und feingewebliche Untersuchung	22
5	Die Rolle von Sarkomzentren	26
5.1	Was ist ein zertifiziertes Sarkomzentrum?	26
5.2	Warum soll ich mich in einem zertifizierten Sarkomzentrum behandeln lassen?	26
5.3	Wie finde ich ein zertifiziertes Sarkomzentrum?	27
6	Die Behandlung beim Weichgewebesarkom planen	28
6.1	Aufklärung und Information	28
6.2	Abschätzen des Krankheitsverlaufs	30
6.3	Die Behandlung wählen	32
7	Teilnahme an Studien als Behandlungschance	37
7.1	Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?	38
7.2	Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?	39
8	Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?	41
8.1	Therapie des lokal begrenzten Weichgewebesarkoms	41
8.2	Therapie des lokal begrenzten Krankheitsrückfalls (Lokalrezidiv)	56
8.3	Therapie der metastasierten Erkrankung	59

Deutsche Sarkom-Stiftung

S3-PatLL WGS bei Erwachsenen: Ablauf

- Anfrage zur Mitarbeit Mitte August 2020, Start Ende August 2020
- 5 virtuelle Meetings
Sept. 2020 - April 2021
- Übergabe an die DKG zum Review
Mai 2021,
Übergabe überarbeitete Version
August 2021
- Bis 10. Oktober Konsultationsphase,
keine Rückmeldungen
- Aktuell: Warten auf die Drucklegung und
Veröffentlichung



<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/weichgewebesarkome/>