

Diagnose Lungenkrebs mit ROS1

www.ros1-krebs.de

Wir ROS1-Patienten sind selten. So selten, dass wir uns fast nie auf Klinikfluren begegnen. Wir treffen einander nicht in der örtlichen Selbsthilfegruppe oder auf Patiententagen. Aber wir wollen uns kennenlernen, denn wir haben ein gemeinsames Schicksal – Lungenkrebs mit einer ROS1-Translokation. Und wir haben brennende Fragen: Wie geht es den anderen Betroffenen, und wie lange konnten sie mit dieser Erkrankung überleben? Welche Medikamente nehmen sie, wie gut und wie lange ist deren Wirkung? Haben sie Tipps für den Umgang mit Nebenwirkungen? Und vor allem: Wie kann es für uns weitergehen? Wie bleiben wir am Leben? Was können wir tun?

Patiententreffen



Eine Gruppe von ROS1-Patienten aus ganz Deutschland und den Niederlanden trifft sich regelmäßig, um sich über diese Fragen auszutauschen. Es geht uns erstaunlich gut. Durch zielgerichtete Therapien haben wir alle Lebenszeit gewonnen, die meisten bereits mehrere Jahre. Die besten ROS1-Lungenkrebspezialisten informieren uns über die neuesten Therapien, klinische Studien und Forschungsaktivitäten. Mit ihrer Hilfe entwickeln wir Überlebensstrategien. Wir denken wieder langfristig. Bist Du ROS1-Patient(in) oder Angehörige(r)? Dann nimm Kontakt auf!

Globale ROS1-Initiative: „The ROS1ders“

Weltweit wollen Patienten dasselbe: ihre Prognose verbessern, Lebenszeit und Lebensqualität gewinnen. Weil wir gemeinsam mehr erreichen, ist eine einmalige Initiative entstanden. Die Besonderheit? Mehr als 250 ROS1-Patienten und Angehörige in über 20 Ländern haben sich vernetzt zu einer globalen Gemeinschaft. Wir teilen unser Wissen über ROS1-Krebs, seine Diagnose und Behandlung. Es geht um Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, um Informationen über Medikamente und klinische Studien. Wir wollen den Zugang zu effektiven Therapien und die weitere Forschung beschleunigen. Wir wollen Krebs mit Veränderungen des ROS1-Gens in eine kontrollierbare chronische Erkrankung verwandeln. Schließ Dich an!

Schreib uns:

info@ros1-krebs.de.

Trete unserer geschlossenen Facebook-Gruppe bei:

www.facebook.com/groups/ROS1cancer/