A Cure in Sight ist für Sie und Ihre Familie da.

Das okuläre Melanom ist ein seltener Augenkrebs, der sich in den Melanozyten (farbigen Zellen) der Aderhaut, der Iris, des Ziliarkörpers und der Bindehaut des Auges entwickelt. Während der ursprüngliche Tumor fast immer behandelbar ist, entwickeln etwa 50 % der Patienten innerhalb von zehn Jahren nach der Diagnose Metastasen.

Derzeit gibt es keine Heilung für das metastasierte okuläre Melanom. Es gibt jedoch vielversprechende Hinweise darauf, dass Früherkennung, genetische Analysen, gezielte Behandlungen und integrative Therapien zu besseren Ergebnissen und einer weitaus höheren Lebensqualität führen können.

Neue Medikamente sind vielversprechend im Kampf gegen das metastasierende okuläre Melanom.

Facebook Okular-Melanom-Selbsthilfegruppen

Ocular Melanoma Support
Ocular melanoma Community
Ocular Melanoma Mets
Ocular Melanoma Man Cave
Conjunctival Melanoma & Squamous Cell Carcinoma of the Eye
Aderhaut Melanom (Choroidal Melanoma Patients' German Group)
Melanomomes de L'oeil Ogonmelanom Swedish Group
Pediatric Ocular Melanoma
Living with Ocular Melanoma in 20's, 30's & 40's
Romania Ocular Melanoma
MELANOMA OCULAR PACIENTES | Patients
Ocular Melanoma
Canada
Ireland
Ocular Melanoma Awareness UK
Ocumel UK Scottish Members
Netherlands OM Group
Spanish Speaking Groups
MPNE Rare
MPNCEE Central and Eastern Europe
OcuMel Australia/New Zealand
OM Support for Spouses & Caregivers

Scannen für eine Linkliste

Bitte nehmen Sie an unserem **wöchentlichen Zoom**-Patiententreffen teil, das jeden **Dienstag um 19** Uhr ET stattfindet.
https://us02web.zoom.us/j/780974096

Eye Believe Podcast

Find A Cure In Sight Podcast mit neuen Folgen jeden Monat unter **ocularmelanoma.podbean.com** oder wo auch immer Sie Ihre Podcasts anhören.

aCUREINSIGHT™.org
ocular melanoma

Okuläres Melanom
& andere Augenkrebsarten

919.885.5264 PO Box 58113, Raleigh, NC 27658
707.628.1253 4225 Solano Ave, Ste 699, Napa, CA 94558
561.459.7437 PO Box 756, Goodland, FL 34140
214.605.3059 Dallas, TX
International mailen Sie uns bitte
contact@acureinsight.org
acureinsight.org

Unsere Mission

A Cure in Sight ist eine 501c (3) Non-Profit-Organisation, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, Patienten mit Augenmelanomen und ihren Familien zu helfen, indem sie Unterstützung, Informationen und finanzielle Mittel für die Bedürfnisse der Patienten bereitstellt. Durch unsere Partnerschaften, unsere Website und unsere sozialen Medien stellt A Cure in Sight (ACIS) Patienten und ihren Betreuern klare und zuverlässige Informationen zur Verfügung, die ihnen helfen, mehr über ihre Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten und klinische Studien zu erfahren, die Orientierungshilfen für ihre Behandlung liefern können.
EIN #46-1274306

Finanzielle Unterstützung

ACIS kann qualifizierten Patienten, bei denen ein Augenmelanom diagnostiziert wurde, finanzielle Unterstützung als Hilfe zur Deckung der Kosten gewähren. Um finanzielle Unterstützung zu erhalten, müssen die Patienten ein Antragsformular ausfüllen (unter der Registerkarte "Wie wir helfen" auf ACureIn-Sight.org) und eine Kopie einer Arzt- oder Versicherungsrechnung oder eine Miet- oder Hypothekenabrechnung einreichen. Siehe unsere Website unter der Registerkarte Wie wir helfen.

Begleiter bei der Behandlung

ACIS stellt Ihnen einen erfahrenen Veteranen des okulären Melanoms bei, um neu diagnostizierten Patienten mit okulärem Melanom und ihren Betreuern auf ihrem Weg zu helfen. Die Begleiter werden nach ihrem geografischen Standort, der Behandlungseinrichtung, dem Behandlungsverfahren und anderen speziellen Wünschen ausgewählt. Sie können einen Begleiter über unsere Website oder telefonisch in einem unserer Büros anfordern.

INSIGHT Globales Register für okuläre Melanome

Das INSIGHT-Register bietet Menschen mit okulärem Melanom und ihren Familienangehörigen die Möglichkeit, direkt zur Forschung beizutragen, die unser Verständnis des okulären Melanoms verbessern und damit die Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten erleichtern wird. Die Teilnahme ist besonders wichtig. Angesichts der Seltenheit des okulären Melanoms ist jede Patientenerfahrung ein einzigartiger und unschätzbarer Beitrag zum Krankheitsbild des okulären Melanoms. Die Teilnahme ist kostenlos und freiwillig, und die Patienten können jederzeit zurücktreten.

https://insight.iamrare.org

FRAGEN UND ANTWORTEN

Was ist ein okuläres Melanom?
"Okuläres Melanom" bezieht sich sowohl auf das Aderhautmelanom als auch auf das okuläre Melanom. Beide beschreiben Krebs des Auges. Das Aderhautmelanom wird in der Regel nach der Lage des Tumors im Auge (intraokular) definiert. Der Tumor kann sich in der Aderhaut, der Iris oder dem Ziliarkörper befinden. Das Bindehautmelanom, das auch als okuläres Melanom bezeichnet wird, kann sich über das Auge hinaus ausbreiten (extraokulär) und die Augenlider oder das Bindehautgewebe einbeziehen. Das Bindehautmelanom kann sich daher eher wie ein Hautmelanom verhalten.

Wie wird ein okuläres Melanom diagnostiziert?
Die einzige Möglichkeit, ein okuläres Melanom zu diagnostizieren, ist eine umfassende Augenuntersuchung, die von einem Optiker oder Augenarzt durchgeführt wird. Die Untersuchung sollte eine Pupillenerweiterung oder eine Weitwinkel-Netzhautabbildung (Wide-Field Retina Imaging) beinhalten. Jährliche Augenuntersuchungen werden empfohlen, um okuläre Melanome und andere Augenkrankheiten festzustellen.

Wie selten sind okuläre Melanome?
In den Vereinigten Staaten gibt es jedes Jahr etwa 2.500 neue Fälle von okulären Melanomen mit einer Gesamtinzidenz von 5 bis 6 Personen pro Million.

Wer bekommt ein okuläres Melanom?
Es ist nicht bekannt, was ein okuläres Melanom verursacht, aber das Risiko ist bei Menschen mit heller Haut und hellen Augen höher. Studien, die einen Zusammenhang zwischen okulärem Melanom und Sonneneinstrahlung herstellen, sind nicht eindeutig. Die Diagnoserate nimmt mit dem Alter zu und erreicht um das 70. Lebensjahr ihren Höhepunkt.

Ist ein okuläres Melanom wie ein Hautmelanom?
Okuläre Melanome machen nur 5 % aller Melanome aus. Und obwohl Haut- und Augenmelanome denselben Namen tragen, verhalten sie sich völlig unterschiedlich. Hautmelanome sind 35-mal häufiger, breiten sich anders aus und weisen andere Mutationen auf. Okuläre Melanome und Hautmelanome reagieren unterschiedlich auf Behandlungen.

Wie wählt Ihr Arzt die Behandlung aus?
Die Entscheidung, welche Behandlung für den Patienten am besten geeignet ist, hängt von der Größe und der Lage des Tumors ab. Um zwischen den verfügbaren Behandlungen zu entscheiden, muss der Patient die von seinem behandelnden Chirurgen oder Onkologen vorgeschlagenen Behandlungsoptionen abwägen.

Wie wird ein okuläres Melanom behandelt?
Die meisten Aderhautmelanome (intraokulare Melanome) werden in irgendeiner Form mit den folgenden Mitteln behandelt:

- Strahlentherapie, entweder:
  - Brachytherapie (Plaque)
  - Protonenstrahl-Strahlentherapie
- Enukleation (Entfernung des Auges)
- TTT-Laser

Die meisten (extraokulären) Bindehautmelanome werden wie folgt behandelt:

- Chemotherapie (Tropfen)
- Chirurgische Eingriffe
- Weitere Behandlungsmöglichkeiten sind in Studien zu finden

Welche Nebenwirkungen kann ich erwarten?

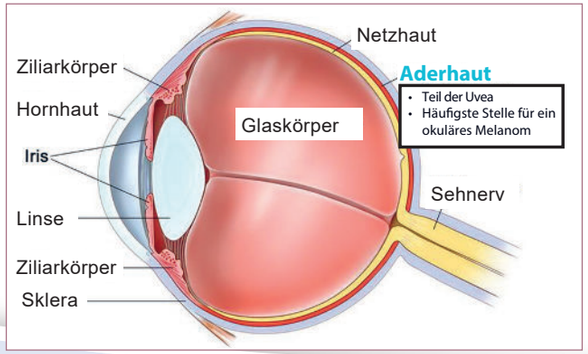
- Grauer Star
- Austritt von Flüssigkeit
- Abgelöste Netzhaut
- Erhöhter Augendruck
- Vermindertes Sehvermögen/Doppeltsehen
- Glaskörpertrübung (Floater)
- Retinopathie (Jegliche Nebenwirkung der Strahlenbehandlung).

Wie lange muss ich nach der Behandlung überwacht werden?
Regelmäßige Untersuchungen werden lebenslang notwendig sein, um Strahlenwirkungen oder einen wiederkehrenden Tumor zu erkennen. Eine lebenslange regelmäßige MRT-, CT- oder Ultraschalluntersuchung zur Überwachung der Metastasierung, entsprechend der Anordnung Ihres Arztes.

Was ist eine Biopsie?

Eine Biopsie zum Zeitpunkt der ersten Tumorbehandlung eines Patienten ist dringend empfohlen. Der Bereich der Krebsforschung und -behandlung verändert sich schnell, und viele Entscheidungen und der Einstieg in fortschrittliche Behandlungen hängen von den Informationen ab, die nur ein genetischer Biopsietest liefern kann. Patienten sollten die Möglichkeit eines Gentests mit ihrem behandelnden Chirurgen/Onkologen besprechen. Der Patient hat jedoch das Recht, sich für Untersuchungen und Behandlungen selbst zu entscheiden.

DAS AUGE



Es gibt mehrere Arten von Biopsie-Tests, die ein unterschiedliches Maß an molekulargenetischen Untersuchungen ermöglichen. Die Testmöglichkeiten erstrecken sich über genetische Sequenzierung, bei der die molekulare Ebene der Gene untersucht wird, um die Beschaffenheit des Tumors zu bestimmen. Anhand dieser Informationen kann Ihr Tumor als aggressiv oder nicht aggressiv eingestuft werden. Die Informationen können zur Planung von Nachuntersuchungen in den ersten Jahren nach der Erstbehandlung verwendet werden und ermöglichen die Teilnahme an bestimmten klinischen Studien. Eine weitere Testmöglichkeit ist die DNA-Diagnostik, bei der die genetische Beschaffenheit Ihres Tumors auf molekularer Ebene untersucht wird, um Mutationen in Kombinationen von fehlenden oder hinzugefügten Chromosomen zu finden. Diese Informationen können in Verbindung mit spezifischen medizinischen Informationen des Patienten eine Langzeitprognose und die mögliche Teilnahme an klinischen Studien ermöglichen. Darüber hinaus können DNA-Gentests der bekannten Marker, die spezifisch für Aderhautmelanome/okuläre Melanome sind, spezifische Genmutationen des einzelnen Patienten finden. Diese Informationen können verwendet werden, um an bestimmten Arzneimittelversuchen teilzunehmen und um gezielte Therapien für die betreffende Person zu finden.

Castle BioScience - Ordnet Ihren Tumor in 3 Kategorien ein. Klasse 1a, 1b, 2 und PRAME +
Castlebiosciences.com/tests/uveal-melanoma
MyUvealMelanoma.com

Impact Genetics - Detaillierte genetische Beschaffenheit Ihres Tumors.
Impactgenetics.com/testing-services/uveal-melanoma-um

Caris Life Science - carislifesciences.com

Foundation One - Foundationmedicine.com

UPenn - Med.upenn.edu/genetics/gdl

Andere Arten von Augenkrebs:

Ein Melanom ist nicht der einzige Krebs, der das Auge betrifft. Es gibt mehrere andere, sehr selten auftretende Krebsarten. Diese können für die Patienten und ihre Familien verheerend sein, denen wir von A Cure In Sight Unterstützung anbieten können. Auf unserer Website finden Sie Informationen zu den folgenden Themen:

- Primäres intraokulares Lymphom
- Orbital- und Adnexkrebs
- Retinoblastom
- Interokulare Metastasierung
- Tränendrüsentumor
- Rhabdomyosarkom
- Pädiatrisches okuläres Melanom
- Lentigo-maligna-Melanom