DSS-Webinar, Samstag - 16. Mai 2020 – 11:00 Uhr

Deutsche Sarkom-Stiftung

Markus Wartenberg, Stellv. Vorsitzender des Vorstandes
Susanne Gutermuth, Mitglied des Vorstandes

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Sarkome = 100+ Diagnosen…

Weichgewebe, GIST, Uterine, Haut, Knochen-Sarkome-/Tumoren, Desmoide…

Sarkome

…sind selten

(seltene komplexe Gruppe, super-seltene Subtypen)

…schwierig zu diagnostizieren

(Lokalisation, Pathologen/Biologen Expertise, Differenzierung)

…schwierig zu behandeln (Zugang, Expertise, Optionen)

…im Aufwand/System – unterfinanziert (…Rare Cancers…)

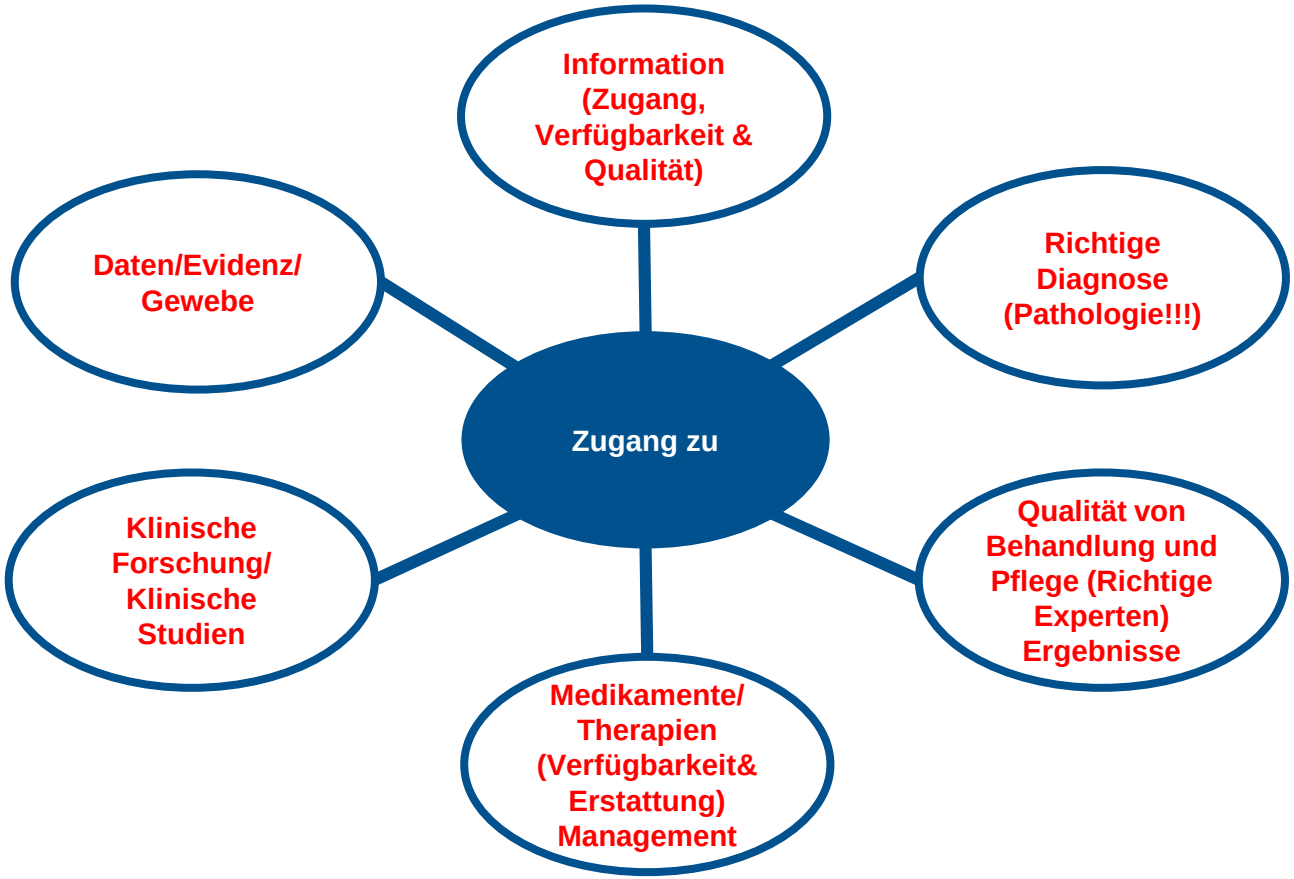
…Seltenheit erschwert Forschung/Studien (Evidenz!)

…Aber auch gelernt: „Modelle“ für innovative Therapien…

SARKOME.DE DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

20% Aller „Cancers“ Sind „Rare“…

Defizite / Herausforderungen Bei Rare Cancers…



SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Sarkome…

Gemeinsam Zu Besserer Versorgungsqualität!

Sarkome gehören in Experten-Hände!!!
In interdisziplinäre Sarkom-Zentren!!!

- Mangelhafte Transparenz für Patienten und Zuweiser!!!
- Wo sitzen

  - Diagnose- und Behandlungsqualität?

  - Die echten Sarkom-Zentren?

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Derzeit 11 Zertif. Sarkom-Zentren…

DKG / OnkoZert > www.oncomap.de (Sarkome)

Nicht angegeben

11 ERGEBN

UMKREIS: 100 km

ZUR KARTENANS

	KLINIKUM / STANDORT		PLZ	STADT
26	Centrum für Integrierte Onkologie Aachen Bonn Köln Düsseldorf im Universitätsklinikum Köln	25	50937	Köln
27	Helios Klinikum Berlin-Buch	15	13125	Berlin
26	Klinikum der Universität München Campus Großhadern	17	81377	München
28	Klinikum Frankfurt Höchst	14	65929	Frankfurt am Main
24	Universitätsklinikum Essen	22	45147	Essen
23	Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München	15	81675	München
23	Universitätsklinikum Erlangen	18	91054	Erlangen
26	Universitätsklinikum Regensburg	18	93053	Regensburg
25	Universitätsmedizin Mannheim (UMM)	15	68167	Mannheim
26	Universitätsklinikum Münster	22	48149	Münster
24	Universitätsklinikum Tübingen	19	72076	Tübingen

DKG KREBSGESELLSCHAFT

ONKOZERT

SARKOME.DE DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

ZEIT SPRUNG

Das Lebenshaus e.V.

Gemeinnütziger Verein

Von 2003 bis 2019…

- Drei Bereiche: GIST – Sarkome – Nierenkrebs
- Bis Ende 2019 registriert:

  Ca. 4.900 Patienten, davon 750 Mitglieder
- 2 Mediz.-Wiss. Beiräte: GIST/Sarkome & Nierenkrebs
- 18 regionale GIST- und Nierenkrebs-Gruppen
- 2009: Co-Initiatoren weltweiter Patienten-Netzwerke:

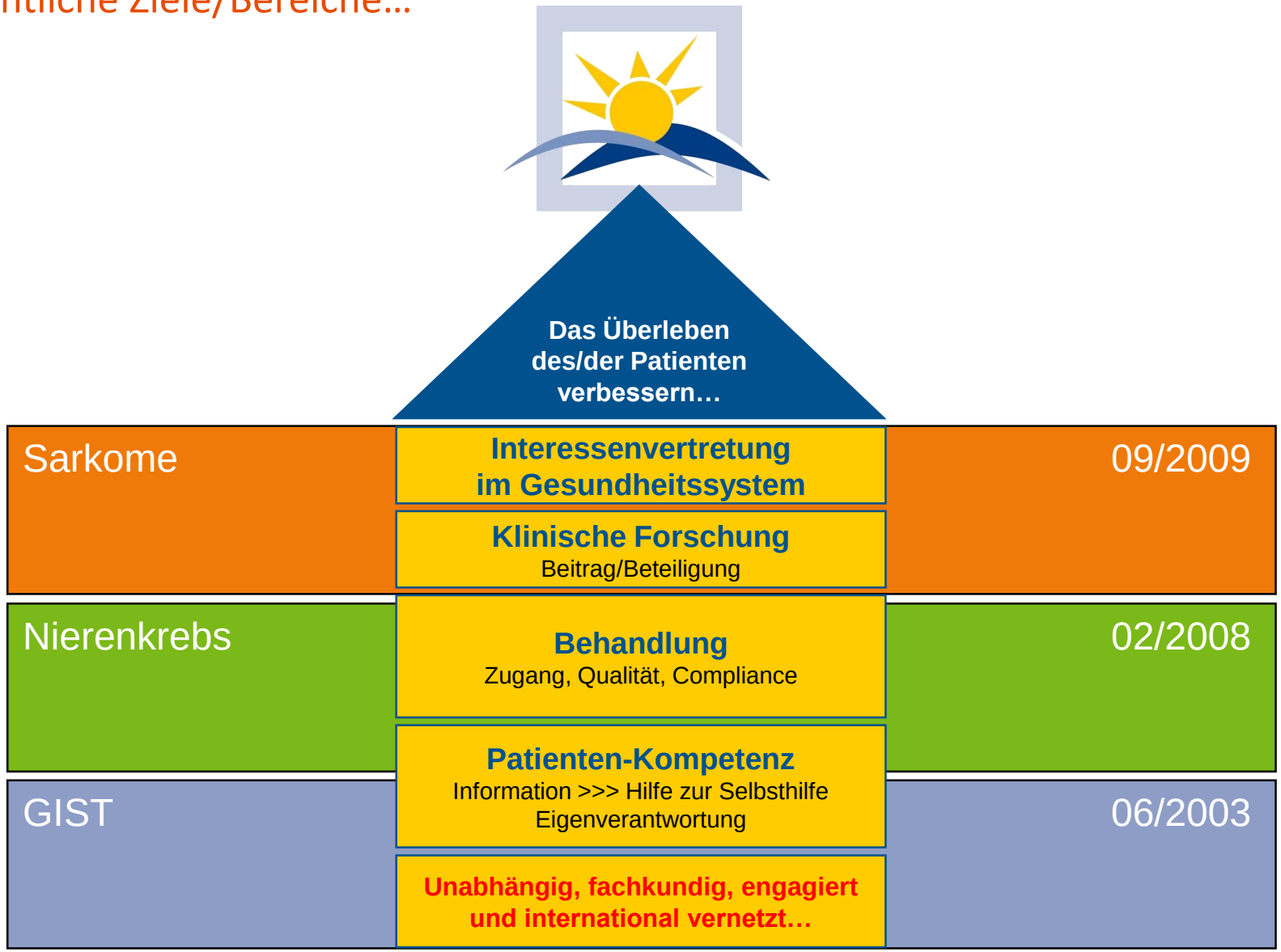
Sarcoma Patients EuroNet

IKCC International Kidney Cancer Coalition

SARKOME.DE DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Das Lebenshaus e.V.

Wesentliche Ziele/Bereiche…



Das Lebenshaus e.V.

Von Beginn An: Enge Kooperation Mit Den…

SARKOM-EXPERTEN/-ZENTREN!

Patienten-Projekte:
Information & Support

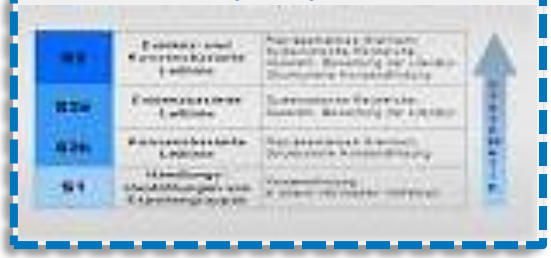
Studien: German Interdisc.
Sarcoma Group = GISG

Seit 2011: Deutsche
Sarkomkonferenz

Nr. 10 im März 2020

Zertifizierung von
Sarkom-Zenten (DKG)

Entwicklung von
S3 Leitlinien (DKG)



Deutsches
Sarkom-Register

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

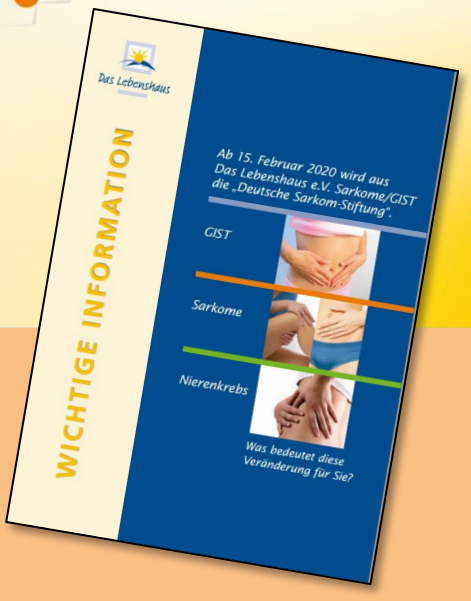
Das Lebenshaus

GIST

Das Lebenshaus

SARKOME

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG



10 Vorstandsmitglieder und alle 20 Gründungsmitglieder der Deutschen Sarkom-Stiftung:

Vorsitzender:
PD Dr. Peter Reichardt
Onkologe
SZ Berlin-Buch

Stellv. Vorsitzender:
Markus Wartenberg
Patientenvertreter
Wölfersheim (Södel)

Karin Arndt
Sarkom-Patientin
Dresden

Prof. Dr. Sebastian Bauer
Onkologe
SZ Essen

Prof. Dr. Uta Dirksen
Kinderonkologin
SZ Essen

Susanne Gutermuth
Sarkom-Patientin
Darmstadt

Prof. Dr. Peter Hohenberger
Chirurg
SZ Mannheim

Prof. Dr. Bernd Kasper
Onkologe
SZ Mannheim

Kai Pilgermann
GIST-Patient
Dinslaken

Prof. Dr. Eva Wardelmann
Pathologin
SZ Münster

Christina Baumgarten
Desmoid-Patientin
Veitshöchheim

Prof. Dr. Hans-Roland Dürr
Tumororthopäde
SZ München

Prof. Dr. Florian Haller
Pathologe
SZ Erlangen

PD Dr. Jens Jakob
Chirurg
SZ Göttingen

Prof. Dr. Lars Lindner
Onkologe
SZ München

Dr. Michael Montemurro
Onkologe
SZ am CHUV Lausanne

Dr. Daniel Pink
Onkologe
Bad Saarow

Prof. Dr.
Matthias Schwarzbach
Chirurg
SZ Frankfurt-Höchst

PD Dr. Per-Ulf Tunn
Tumororthopäde
SZ Berlin-Buch

Das Lebenshaus .e.V.
Patientenorganisation
Wölfersheim
(Berstadt)

STIFTUNGSURKUNDE

Gemäß § 80 des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) in Verbindung mit § 3 Abs. 1 des Hessischen Stiftungsgesetzes erkenne ich die mit Stiftungsgeschäft und Stiftungssatzung vom 22. Juli 2019 errichtete

Deutsche Sarkom-Stiftung

mit Sitz in Wölfersheim

als rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen Rechts an.

REGIERUNGSPRÄSIDIUM DARMSTADT
Az.: I 13 - 25d 04.10/1-2019
Darmstadt, den 24. Oktober 2019

Im Auftrag
Bärbel Jung

Deutsche Sarkom-Stiftung

Patienten Und Experten: Gemeinsam Gegen Sarkome!

Seit 24. Oktober 2019…

- Stiftungssatzung >>> Gemeinnützig
- Startkapital: Ca. 475.000,-- EUR
- 10-köpfiger Vorstand
- Kuratorium (Gründer + berufene Fachleute)
- Kleines Mitarbeiter-Team
- Fachbeiräte und Arbeits-/Projektgruppen
- Patienten-Bereiche:
  - ✓ **GIST**
  - ✓ **Weichgewebesarkome**
  - ➢ Plan: Knochensarkome (AYA)
  - ➢ Plan: TGCT/PVNS
  - ➢ Plan: Integration z.B. Desmoide u.a.

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

GISG German Interdisciplinary Sarcoma Group

GISAR German Interdisciplinary Sarcoma Registry Interdisziplinäres Deutsches Sarkomregister

EURACAN European network for Rare adult solid Cancer

Sarcoma Patients EuroNet

EORTC The future of cancer therapy

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

Patienten Und Experten: Gemeinsam Gegen Sarkome!

PD Dr. Peter Reichardt
(Vorsitzender)

Markus Wartenberg
(Stellvertretender Vorsitzender)

Karin Arndt
(Patientenvertreterin Sarkome)

Susanne Gutermuth
(Patientenvertreterin Sarkome)

Kai Pilgermann
(Patientenvertreter GIST)

Prof. Dr. Sebastian Bauer

Prof. Dr. Uta Dirksen

Prof. Dr. Peter Hohenberger

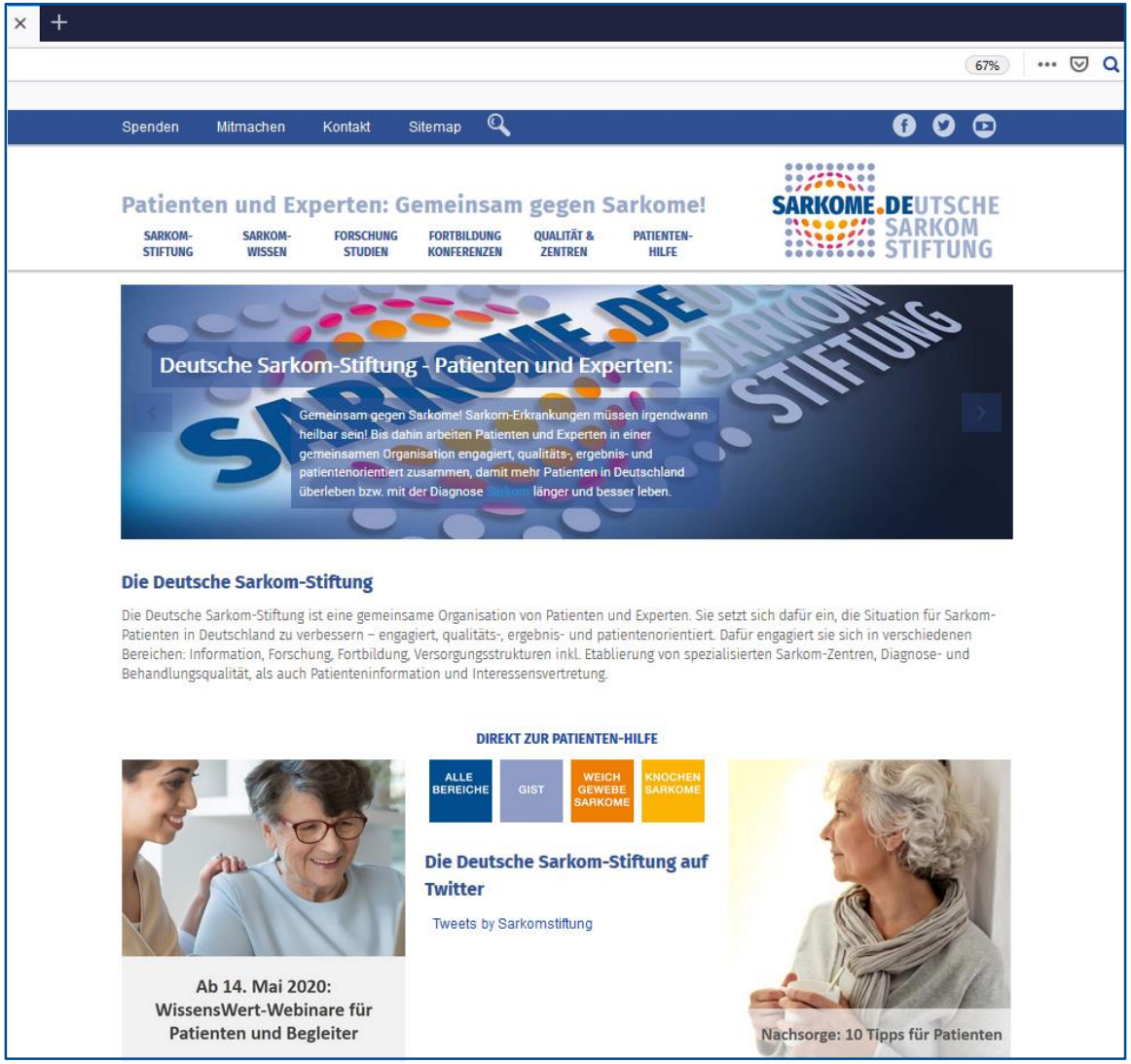
Prof. Dr. Bernd Kasper

Prof. Dr. Eva Wardelmann

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

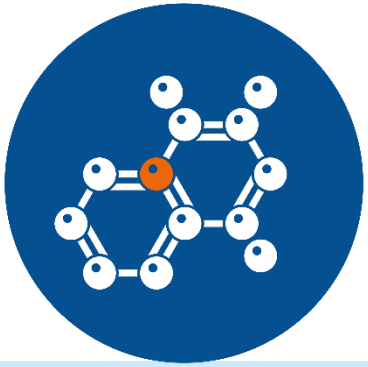
Neue Homepage: Seit 9. März Online…



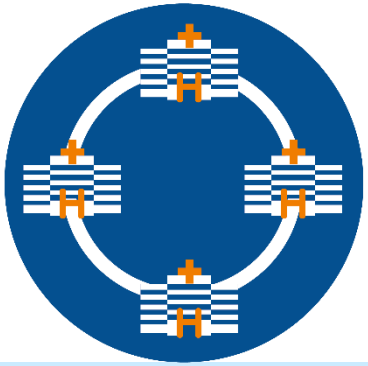
SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

Per Satzung: Sechs Handlungsfelder



HF1 Sarkom-Forschung



HF2 Versorgungsstrukturen

HF3 Diagnose-/Behandlungsqualität

HF4 Wissenstransfer

HF5 Patienten-Hilfe

HF6 Sarkom-Awareness

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

Einige Wichtige Bausteine Und Aktivitäten Der Stiftung…

Enge Kooperation mit künftiger "Schwesterorg." GISG g.e.V. (Studien) und Sarkom-Register GISAR	**Jährliche Treffpunkte der Sarkom-Community SarkomKonferenz (März) FokusMeeting (Okt.) (Aus-/Weiterbildung)**	**Enge Kooperation mit den Sarkom-Zentren**
Stiftung: Image Kommunikation Interessen-Vertretung Nat./Intl. Networking	**Informations- Hilfs- und Unterstützungs-angebote für Patienten und ihre Begleiter**	**Fundraising Stiftung:** • **Für Betrieb der Stiftung** • **Für Projekte** **(FundraisingBox)**
Awareness für „Rare Cancers" am Beispiel der Sarkome	**Neben S3 Leitlinien >>> Entwicklung von Qualitätsstandards**	**Künftige stärkere Nutzung von Online-Angeboten, Social Media und „Digital Health"**

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

Kernaufgabe Bereich “Patienten-Hilfe (HF5)”

VERÄNDERUNGEN…

- **…für den individuellen Patienten =**

  durch Information-, Beratungs- und

  Hilfsangebote, Solidarität

- **…für viele Patienten =**

  durch Interessen-Vertretung & Kooperation

  * z.B. politische Interessen-Vertretung

  * z.B. Patienten als Forschungspartner

  * z.B. zielgerichtetes Networking

    (Bsp. Wie das Patienten-Erleben verbessern?)

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

HF5
Patienten-Hilfe
SARKOME/GIST

Input:
Ziele DSS * Infos, Projekte, Aktivitäten und Services aus anderen HFs, von Sarkom-Zentren, von Aussen, etc.

BEREICH PATIENTEN-HILFE SARKOME/GIST

SARKOME.DE DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Leiter/in, Koordinator/in „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“

Übergreifende Projekte, Aktivitäten, Services z.B. Patienten-Helpline: 0700 4884 0700
Engere Zusammenarbeit mit Sarkom-/GIST-Zentren

Bereich “Patienten-Hilfe SARKOME”

Ansprechpartner, Mitarbeit, Input:
Ehrenamtl. Mitglieder Erfahrungs-/ Arbeitsgruppe (6 – 12 Pers.)

Mit/An Sarkom-Zentren:
Evtl. regionale Sarkom-Gruppen?

Bereich “Patienten-Hilfe GIST”

Ansprechpartner, Mitarbeit, Input:
Ehrenamtl. Mitglieder Erfahrungs-/ Arbeitsgruppe (6 – 12 Pers.)

Bestehende und neue regionale GIST-Gruppen

Projekte, Aktivitäten, Services je Bereich

Projekte, Aktivitäten, Services je Bereich

- Beratung (Wegweisen, Unterstützen)
- Online-Angebote z.B. Internet, Forum, Webinare, APPs, etc.
- Datenbanken: Sarkom-Zentren, Klinische Studien, etc.
- Newsletter WissensWert
- Print-Materialien – Flyer, Broschüren
- Nation./Region. Veranstaltungen
- Notwendige Spezial-Projekte
- Patienten-Erfahrungen z.B.d. Fokus- Gruppen, Interviews, Fragebögen
- Interessenvertretung, Präsenz bei Veranstaltungen, Kooperation mit anderen Patientenorganisationen

Basis: Finanzielle & Personelle Möglichkeiten! Nur durch Mitarbeit + Förderer, Spender, Zu-Stifter, Unternehmen, Sponsoring, Crowd-Funding, Sonstiges etc. möglich…

SECTION PATIENT-SUPPORT SARCOMAS/GIST

SARKOME.DE GERMAN SARCOMA FOUNDATION

Deutsche Sarkom-Stiftung

Bereich “Patienten-Hilfe (HF5)”

Aktivitäten/Projekte in 2020 u.a.

- WissensWert Online-Webinare
- Monatlicher Newsletter WissensWert
- Basis-Broschüren/Patientenpässe Sarkome & GIST
- Stabilisierung der GIST-Patientengruppen
- Präsenz/Materialien in Sarkom-Zentren
- Plan 2021: Regionale Meetings mit Sarkom-Zentren

Website:

- Start „Profile Sarkom-Subtypen“
- Online-Forum für Betroffene
- Datenbank Klinische Studien (Patienten)
- Datenbank Newi-Management
- Intl. Studien-Tracker (Mediziner und Patienten)

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

Eine Echte Mitmach-Organisation…

Patienten & Mediziner…

- **MitMACHEN!**
- **MitFÖRDERN!**
  - *** Fördermitgliedschaft**
  - *** Spenden**
  - *** Zweckgebundene Projekt-/Großspende**
  - *** Fundraising-Event vor Ort**
  - *** u.v.m.**
- **MitSTIFTEN!**
  - *** Zu-Stiftung**
  - *** Nachlass/Erbe**
  - *** u.v.m.**

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

Besuchen Sie Uns … Nehmen Sie Kontakt Mit Uns Auf!

Website: **www.sarkome.de**

Email: **info@sarkome.de**

Helpline: **0700-4884-0700**

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG