SARKOME.DE DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Jahresbericht 2022

Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!

Roll Up‘s und Anzeigen-Motive (Teil 1)

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

SARKOME.DE
Patienten und Experten:
Gemeinsam gegen Sarkome!

- Sarkom-Forschung
- Versorgungsstrukturen
- Diagnose-/Behandlungsqualität
- Wissenstransfer
- Patienten-Hilfe
- Sarkom-Awareness

BEREICH PATIENTEN-HILFE SARKOME/GIST

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Bereich „Patienten-Hilfe“:
Denn niemand ist allein mit
der Diagnose Sarkom oder GIST!

- Betroffene informieren
- Forschung unterstützen
- Behandlung optimieren
- Gemeinschaft stärken
- Interessen vertreten
- Hoffnung geben

Gender-Hinweis:
In diesem Dokument ist die weibliche Form der männlichen Form gleichgestellt! Lediglich aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wurden im Text „Gruppenbegriffe“ wie Patienten, Angehörige, Patienten-Vertreter, Mediziner, Experten, Forscher, Wissenschaftler, etc. gewählt.)

Sarkom ist nicht gleich Sarkom. Sarkome, eine seltene Gruppe von Krebsdiagnosen…

Sarkome sind seltene Tumore, die entweder in den Knochen oder in den Weichgeweben – also z.B. dem Muskel-, Fett-, Knorpel- und Binde-gewebe – entstehen. Sarkome können überall im Körper auftreten. Es handelt sich hierbei nicht um das eine Krankheitsbild „Sarkom“. Es lassen sich weit über 100 bösartige Typen klassifizieren, wobei etwa 20 Subtypen wie z.B. Liposarkome, Leiomyosarkome oder GIST (Gastrointestinale Stromatumoren) häufiger auftreten. Die verschiedenen Sarkome unterscheiden sich zum Teil sehr - hinsichtlich ihres biologischen Verhaltens, ihrer Prognose und ihres Ansprechens auf unterschiedliche Therapien. Viele Sarkom-Subtypen sind als lebensbedrohend einzuordnen. Man schätzt die Zahl der bösartigen (malignen) Sarkom-Neuerkrankungen in Deutschland auf ca. 6.000 neue Fälle pro Jahr (GIST + Weichgewebesarkome + Knochensarkome [oft auch Knochenkrebs oder Knochentumore]). Dies entspricht etwa 1 % aller Krebs-Neuerkrankungen bei Erwachsenen und etwa 15 % bei Kindern in Deutschland.

Diagnose und Therapie: Sarkome gehören in Experten-Hände!

Die Tumore werden leider oft erst spät erkannt, da an die Möglichkeit eines bösartigen Sarkoms zunächst nicht gedacht wird. Die frühe, richtige Diagnose und die enge Zusammenarbeit von verschiedenen Experten bei der Behandlung sind entscheidend für die Prognose der Patienten. So gibt es etliche Studien, die zeigen, dass die zeitnahe Behandlung in interdisziplinären Sarkom-Zentren deutliche Unterschiede für das Leben und Überleben vieler Patienten bringt. Dies begründet unsere langjährige Forderung, sowie die vieler Patienten-Gruppen und führender Mediziner weltweit: Patienten mit Verdachtsdiagnose Sarkom oder GIST frühzeitig in spezialisierte Zentren zu überweisen. Derzeit gibt es in Deutschland etwa 20 Sarkom-Zentren. Das heißt, dass Betroffene durchaus weitere Entfernungen zurücklegen müssen, um in einem erfahrenen Zentrum behandelt zu werden.

Verstärkte Forschung: Für mehr Wissen und bessere Therapie-Optionen.

Die wesentlichen Therapie-Säulen bei Sarkomen sind Chirurgie, Bestrahlung und Medikamente. Je nach Sarkom-Subtyp und Status der Erkrankung nutzt man auch Therapie-Kombinationen oder Spezial-Verfahren. Während bei vielen Krebsarten bereits moderne, medikamentöse Therapien zielgerichtet zum Einsatz kommen, werden viele Sarkome noch immer mit Chemotherapie behandelt. Daher ist verstärkte Forschung dringend notwendig.
Dies betrifft zum einen Grundlagenforschung:
Um Biologie und Entstehung vieler Sarkom-Typen besser zu verstehen.
Zum anderen klinische Forschung:
Um durch klinische Studien, Register und Gewebe-banken zu wirksameren Therapien zu kommen.
Hier engagieren wir uns durch Beteiligung an Studien, einen jährlichen Forschungsförderpreis und durch erfahrene Patienten, die sich schon frühzeitig in die Planung von Forschung einbringen.

Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!

Da Patienten-Vertreter und Sarkom-/GIST-Experten bereits seit 2003 im Verein „Das Lebenshaus e.V.“ erfolgreich kooperiert haben, war es folgerichtig, künftig unter einem Dach noch enger zusammen zu arbeiten. 20 Stifter (Das Lebenshaus e.V., Patienten-Vertreter und führende Sarkom-/GIST-Experten) gründeten so am 24. Oktober 2019 die gemeinnützige Deutsche Sarkom-Stiftung. Unsere Stiftung ist eine „Mitmach-Organisation“, in der Patienten und Experten gemeinsam und engagiert gegen Sarkome kämpfen! Hierbei widmen wir uns gemeinsam der notwendigen, bisher zu wenig geförderten Sarkom-Forschung, setzen uns für bessere Versorgungs-/Behand-lungsqualität ein und unterstützen Sarkom-/GIST-Betroffene ganz persönlich. Damit mehr Patienten in Deutschland mit der Diagnose Sarkom oder GIST überleben bzw. länger und mit besserer Lebensqualität leben!

Patienten-Bereich: Denn niemand ist allein mit einem Sarkom/GIST…

Der Bereich „Patienten-Hilfe“ unserer Stiftung ist der direkte Nachfolger des Vereins „Das Lebenshaus e.V.“ Sarkome/GIST. Unser Kernziel ist es, Veränderungen für Sarkom-/GIST-Patienten und ihre Begleiter zu erreichen.

Veränderungen für einzelne Patienten:
Durch Beratung, Informationen und Unterstützung – sowie die spürbare Solidarität mit so seltenen Erkrankungen nicht allein zu sein.
In enger Zusammenarbeit mit den Sarkom-Zentren stärken wir das Patienten-Wissen und verbessern das Patienten-Erleben. So stehen z.B. korrekte und verständliche Informationen im Mittelpunkt unserer Arbeit. In der realen Welt – z.B. durch eine Telefon-Hotline, Broschüren, Ratgeber, Veranstaltungen oder in regionalen Gruppen. In der digitalen Welt – z.B. durch die Website www.sarkome.de, das Patienten-Forum, den Newsletter „WissensWert“ oder regelmäßige Online-Seminare.

Veränderungen für viele Patienten:
Durch engagierte Interessen-Vertretung sind wir eine wahrnehmbare „Patienten-Stimme“ in Forschung, Versorgung und Gesundheitspolitik.

Mediziner-Bereich: Kooperation = Innovation + Qualität + Wissenstransfer
Wir möchten, dass mehr Patienten mit Sarkomen oder GIST überleben bzw. länger und besser mit ihrer Diagnose leben! Dies geht nur durch enge Zusammenarbeit!

- Zwischen Patienten und Experten.
- Innerhalb der Sarkom-Zentren.
- In einem Netzwerk aller Sarkom-Experten.

Kooperation ist der Schlüssel - national und international. Diese Zusammenarbeit bringt mehr Innovationen und bessere Versorgungs-/Behandlungsqualität durch die Sarkom-Community zu unseren Patienten. Information, Wissenstransfer und Mitarbeit finden durch das ganze Jahr in gemeinsamen Angeboten, Services und Aktivitäten statt. Ein Beispiel: Wir veranstalten seit 2011 die 3-tägige Sarkomkonferenz, den jährlichen Treffpunkt der Sarkom-Community. Zu den Punkten Innovation, Qualität und Kooperation finden hier Wissenstransfer und gelebte Zusammenarbeit statt:
Zwischen Sarkom-Experten, erfahrenen Patienten-Vertretern, der forschenden Pharma-Industrie und weiteren Fachkräften.

Angebote, Services, Aktivitäten im Überblick (Auszug):

Stiftung:

- Mediziner & Patienten: Fünf Arbeits-/Projektgruppen
- Kooperationen mit allen Sarkom-Zentren
- Qualitätsinitiativen z.B. Mitarbeit bei DKG-Zertifizierung und S3-Leitlinien
- Awareness: Bewusstsein für Sarkome
- Politische Interessen-Vertretung
- Förder-Mitgliedschaften
- Jährlicher Forschungsförderpreis (25.000 EUR)

Mediziner-Bereich:

- www.sarkome.de mit eigenem Bereich für Mediziner
- Jährliche 3-tägige Sarkomkonferenz
- Aus- und Weiterbildungen z.B. mehrere Online-Symposien im Jahr
- Schwester-Organisation für klinische Studien: GISG German Interdisciplinary Sarcoma Study Group
- Internationale Mitarbeit z.B. bei ESMO, EORTC, EMSOS, EURACAN, CTOS
- Sarkom-Politische Interessen-Vertretung
- Newsletter SarkomTicker

Patienten-Bereich:

- Patienten-Helpline: 0700-4884-0700 = persönliche Information und Unterstützung!
- Patienten-Newsletter WissensWert
- Regionale Sarkom-/GIST-Gruppen
- Offline-Services: Broschüren/Flyer, Ratgeber, Veranstaltungen u.v.m.
- Online-Services: Website www.sarkome.de, Forum, Webinare, Videos, Zoom-Cafés, Podcast, Social Media, u.v.m.
- Klinische GIST- und Sarkom-Studien in patienten-verständlicher Sprache
- Patienten-Fokus-Gruppen, Positionspapiere zu ausgewählten Themen
- Mitarbeit in Forschungsprojekten = Patienten als Forschungspartner z.B. Projekt HEROES AYA z.B. NCT Nat. Centrum für Tumorerkrankungen
- Internationale Mitarbeit bei der Dachorganisation SPAGN = www.sarcoma-patients.org

Mithelfen & Mitfördern: Engagement hat viele Gesichter. Vielleicht auch Ihres?

Werden Sie Teil unserer Gemeinschaft und kämpfen Sie gemeinsam mit uns gegen Sarkome und für die Betroffenen.

Durch MITHELFEN
Durch MITFÖRDERN

Mit Ihrer Förder-Mitgliedschaft oder Spende unterstützen Sie unsere Ziele und unsere als gemeinnützig anerkannte Arbeit.

Spenden-Konto:
Deutsche Sarkom-Stiftung
Volksbank Mittelhessen
IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11
BIC: VBMHDE5F

Unter www.sarkome.de finden Sie viele Anregungen zum „Mithelfen & Mitfördern“

1. Einstieg/Überblick

Das dritte Jahr unserer Stiftung, am Ende betrachtet, war sehr positiv, arbeitsintensiv, lehrreich, inspirierend – insgesamt sehr erfolgreich für den weiteren Auf- und Ausbau der Deutschen Sarkom-Stiftung. Der Einsatz so vieler Menschen (Patienten, Angehörige, Ehrenamtler, Mitarbeiter und Forscher/ Mediziner) - gab uns weiteren Antrieb für unsere Mission gemeinsam gegen Sarkome und für die Patienten zu kämpfen.

Auch in 2022 schätzen wir wieder die Geschichten, die so viele Betroffene mit uns teilten – entweder in direkten Begegnungen oder via Social Media.

- Einerseits die Geschichten, die noch immer viele Missstände im deutschen Gesundheitssystem aufzeigen, wenn es um die adäquate Behandlung von Patienten mit seltenen Krebserkrankungen (Rare Cancers) wie Sarkomen geht.
- Anderseits die Geschichten, die uns erreichten, wenn es darum ging, dass wir Patienten in ihrer Situation hatten konkret helfen können. Sei es z.B. durch Zuhören, Information, Unterstützung, Erläuterungen ihrer Erkrankung, Weiterempfehlung in ein qualifiziertes Sarkom-Zentrum oder den Hinweis auf eine klinische Studie.

2. Kuratorium

Das Kuratorium bestand mit der Gründung aus 20 Mit-Stiftern/Gründungsmitgliedern. Das Lebenshaus e.V. hatte mit Stiftungsbeginn auf einen Kuratoriumssitz verzichtet, da der Fokus des Vereins dort nur noch auf Nierenkrebs lag. Seit 21. April 2021 leiten Herr Prof. Dr. Jens Jakob, Chirurg aus Mannheim als Vorsitzender und Frau Prof. Dr. Eva Wardelmann, Pathologin aus Münster als Stellv. Vorsitzende das Kuratorium. Zwei Sitzungen des Kuratoriums fanden in 2022 ONLINE statt – plus ein regelmäßiger Austausch zwischen den Vorsitzenden und dem Vorstand.

Prof. Dr. Jens Jakob

Prof. Dr. Eva Wardelmann

3. Vorstand

Der 10-köpfige Vorstand traf sich 2022 mehrfach zu vereinbarten Online-Sitzungen - einzelne Vorstandsmitglieder immer wieder für die Planung und Realisierung bestimmter Projekte. Zwischen Peter Reichardt dem Vorsitzenden und Markus Wartenberg (Stellvertreter) fanden wöchentliche Abstimmungsmeetings per Telefon oder Video sowie drei ausführliche Planungs-/Arbeitsmeetings in Frankfurt und Berlin-Buch. Die vier Patientenvertreter des Vorstandes treffen sich zwei-wöchentlich donnerstags um 10:00 Uhr mit den Mitarbeitern zu „Arbeitsmeetings“ (per Zoom oder MS-Teams) um Organisatorisches und Projekte zu besprechen / voranzutreiben. Unabhängig davon fanden unzählige Arbeitsmeetings per Video/ Telefon zu unterschiedlichen Projekten und Maßnahmen statt.

4. Mitarbeiter (Feste & Freie)

Mit dem 1. Januar 2020 hatte die Stiftung eine Mitarbeiterin vom Verein Das Lebenshaus e.V. mit einer 2/3-Stelle übernommen. Die Mitarbeiterin ist seitdem zuständig für Finanzen/Controlling/ Buchhaltung sowie Verwaltung der Förderer/Spender. Tatsächlich arbeitet die Mitarbeiterin für die Stiftung 36 Std. mtl. (40%). Weitere Zeiten leistete sie auch 2022 als bezahlte Services/Dienstleistungen für die Organisationen Das Lebenshaus e.V. Nierenkrebs – inzwischen Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. – (ca. 30%) und SPAGN e.V. Sarcoma Patient Advocacy Global Network (ca. 30%). Die Services / Dienstleistungen werden von der Stiftung an die beiden Organisationen mtl. anteilig weiterberechnet.

Ab 1. Juni 2022 kam eine weitere Angestellte als Koordinatorin für den einer 75% Stelle dazu.

Weitere „Freie“ Mitarbeiter arbeiten von Beginn an mit monatlichen Stunden-Kontingenten oder auf Projekt-Basis für die Stiftung. Dies half - von Beginn an - den Arbeitsaufwand zu bewältigen, ohne neue Mitarbeiter suchen/einarbeiten zu müssen oder in der Aufbauphase der Stiftung von Beginn an verbindlichen (kostenintensive) Beschäftigungsverhältnisse eingehen zu müssen.

5. Image-Kommunikation

Zwei wesentliche Komponenten machen die Identität der Deutschen Sarkom-Stiftung von Beginn an besonders aus:

Patienten und Experten:
Gemeinsam gegen Sarkome!

Unseres Wissens nach ist dies einmalig im Krebsbereich in Deutschland, dass Patienten und Experten in einer Organisation auf Augenhöhe so eng zusammenarbeiten, um für Betroffene und die Disease-Community etwas zu verändern.
(Auch für Sarkome bisher weltweit einmalig!)

Die Deutsche Sarkom-Stiftung
ist eine „Mitmach-Organisation".

Dies gilt für Patienten und für Mediziner/Experten. Nur durch das Einbeziehen von engagierten „Ehrenamtlichen" werden wir den zunehmenden Arbeitsaufwand in der Stiftung und vor allem in der Kommunikation
mit den Patienten bewältigen können.

Ähnliches gilt für Mediziner/Experten:

Nur wenn wir in der deutschen-Sarkom-Community eng zusammen arbeiten – vor allem mit/zwischen den Sarkom-Zentren (SZ), werden wir weiter wesentliche Punkte z.B. in unseren definierten Handlungsfeldern verändern können. Hierbei ist es wichtig, dass die Deutsche Sarkom-Stiftung kein elitärer „Closed Shop" ist - sondern offen für Kooperationen und Networking.

Neuer Image-Flyer (seit Ende 2022):

6. Fundraising

Insgesamt kann die Stiftung mit den in 2022 erzielten Einnahmen grundsätzlich zufrieden sein.
Im Wesentlichen sind es die Einnahmen aus Fördermitgliedschaften, Spenden und Konferenzen, die helfen, die Stiftung zu betreiben. Derzeit noch unterrepräsentiert sind Fördermitgliedschaften und Spenden von Medizinern. Eine weitere wichtige Einnahmenquelle in Zukunft ist die Mitarbeit des Patienten-Bereiches in wissenschaftlichen Projekten und/oder Klinischen Studien. Stichwort: Patientenbeteiligung in der Forschung. Diese Engagements werden dann über Partnerschaften als Mitantragsteller oder für Projektmitarbeit kompensiert. Erste gemeinsame Anträge sind hier bereits auf dem Weg.

7. Finanzen

Bereits in der Gründungsphase der Stiftung hatten wir mit einer spezialisierten Rechtsanwalts- und Steuerberatungskanzlei zusammen gearbeitet. Diese unterstützte uns - von Beginn an - auch bei den Themen Buchhaltung und Jahresabschluss.
Die eigentliche Buchhaltung erfolgt durch unsere Mitarbeiterin im Hause – über DATEV-Software und DATEV-Schnittstelle zur Steuerberatungskanzlei. Ein entsprechend passender Kontenrahmen für Einnahmen und Ausgaben wurde angelegt.

Am Ende dieses Jahresberichtes finden Sie den JAHRESABSCHLUSS 2022 (1.1.2022 – 31.12.2022).

Hierbei handelt es sich um eine vereinfachte, zusammengefasste Übersicht des offiziellen Jahresabschlusses des Steuerberaters. Der Original-Jahresabschluss wurde dem Kuratorium vorgestellt und einstimmig genehmigt.

8. Datenschutz

Mit Start der Stiftung haben wir für die DSS einen externen (professionellen) Datenschutz-Beauftragten ausgewählt und benannt >>> die Alkemade IT-Security e.K. in Ober-Mörlen. Bereits seit 2020 existieren alle nach DSGVO notwendige Dokumente und datenschutz-konformen Prozesse.

9. Online-Kommunikation Internet-Auftritt

Unter www.sarkome.de ist unser Internet-Auftritt seit 9. März 2020 online. Das System wird seitdem extern und professionell von einer IT-Firma in München gehostet und basiert auf Joomla - einem Open Source (CMS) Content Management System. Design und Struktur wurden von uns entwickelt und von der IT-Firma in Templates umgesetzt. Mit diesen Templates wurde das System dann strukturell und inhaltlich durch uns selbst aufgebaut. Mit www.sarkome.de sind wir schnell und flexibel was (eigene) inhaltliche Updates, Änderungen und Erweiterungen angeht. In Joomla können z.B. auch existierende Templates, Daten-banken oder externe

Programme/Schnittstellen gut eingebunden werden. So gibt es eine Vernetzung mit unserer Fundraising IT, die Vernetzung mit den sozialen Plattformen, sowie die Einbindung von „CleverReach“ einem Newsletter-Tool für unseren regelmäßigen Newsletter WissensWert. Seit Mai 2020 liefen dann auch über die Website – in Kopplung mit Zoom - unsere sehr erfolgreichen Angebote für Patienten – die Online-Seminare (Webinare). Insgesamt war das Feedback auf die neue Website und unsere Online-Aktivitäten äußerst positiv. Wir verfolgen inzwischen zunehmend auch (anonymisiert) das Nutzer-Verhalten zur und auf der Website im Rahmen dessen, was datenschutz-rechtlich erlaubt ist.

Neben strukturellen/inhaltlichen Erweiterungen / Änderungen liefen in 2022 weiter:

- Auf- und Ausbau der Studien-Datenbank für Patienten
- Online-Forum für Patienten
- Weltweiter Studien-Tracker für Mediziner (in Englisch)
- Profile von Sarkom-Subtypen
- Zunehmend: Video-Statements/-Impressionen

Online-Seminare

Webinare für Betroffene und Online-Symposien für Mediziner; hierzu finden Sie mehr unter „13 Patienten-Bereich“ und unter „14 Mediziner-Bereich“.

10. Online-Kommunikation: Social Media

„Basis-Anwendungen“ hatten wir bereits von Beginn an eingerichtet. Der Start des eigenen „YouTube Kanals“ erfolgte nach den ersten Online-Seminaren für Betroffene ab ca. Mitte 2020.
Seit Mitte 2022 laufen nun deutlich verstärkte Aktivitäten in allen wichtigen Social Media Kanälen.

Prof. Dr. Jalid Sehouli (Charité) und Markus Wartenberg

11. IT: Fundraising

Mit dem Wechsel von Das Lebenshaus e.V. zur Stiftung, hatten wir uns für ein neues und professionelles Software-Programm zur Unterstützung der Fundraising-Aktivitäten und als Datenbank für Patienten / Angehörige / Mediziner / Interessenten entschieden:

FUNDRAISINGBOX

Wir verwalten dort zum einen Spenden, Förderbeiträge und Fundraising-Projekte, zum anderen unsere Kontakte. Die Kontakte (Patienten, Angehörige, Mediziner) sind sowohl – datenschutzkonform – mit Adressdaten und ihren Zuwendungen gespeichert. Außerdem bilden wir die Kommunikation zu jedem Kontakt ab (Anrufe, Mails, Newsletter, Spendenbescheinigungen etc.).

12. IT: Arbeitsplattform

Mit Beginn der Stiftung, arbeiteten Vorstandsmitglieder (Patienten-Vertreter) und Mitarbeiter auf einer gemeinsamen IT-Plattform (via Microsoft Teams).
Ganz wichtig:
Gemeinsamer Server für alle Dateien auf OneDrive-Basis (info@sarkome.de)
Des weiteren nutzt die Deutsche Sarkom-Stiftung

- Telefon-Nummer 0700-4884-0700 als „Patienten-Helpline“
- CSN als Telefon-Provider für Telefon-Konferenzen
- Software Zoom als Video-Tool für Video-Konferenzen und Webinare bis 300 Teilnehmer.

Seit 2021 nutzt die Deutsche Sarkom-Stiftung

monday.com

Dies ist ein leistungsstarkes Projektmanagement- und Productivity-Tool, welches unser Team bei Planung, Ausführung, Nachverfolgung und Steuerung der Projekte und Tasks unterstützt – ob im Büro, zuhause oder unterwegs. Nach entsprechender Implementierung und Einrichtung in 2021 ermöglicht MONDAY dem DSS-Team seit 2022 nun die virtuelle Zusammenarbeit in allen Projekten. Dies unterstützt die Arbeit des Teams im Rahmen ihrer virtuellen Geschäftsstelle.

Stiftungsspende von 57.000 EUR:
Hilfe für ukrainische Krebspatient*innen…

Die Deutsche Sarkom-Stiftung hat im Rahmen einer Spendenaktion eine Gesamtsumme von 57.000 Euro gesammelt. Die Gelder kommen jungen Krebspatient*innen aus der Ukraine zugute: 41.000 Euro wurden dafür an die Stiftung Universitätsmedizin Essen weitergeleitet und werden für die Arbeit von Frau Prof. Dr. Uta Dirksen eingesetzt. Sie ist Kinder-Onkologin, Leiterin der Station für Heranwachsende und junge Erwachsene am Universitätsklinikum Essen und Koordinatorin für die europäische Verteilung von jungen Krebspatient*innen aus der Ukraine.

Gerade für Krebspatient*innen, insbesondere solche mit seltenen Tumordiagnosen, ist die Kriegssituation in der Ukraine besonders schlimm. Dazu gehören auch viele Kinder und Jugendliche. Sie leiden vorwiegend an Leukämien, Lymphomen, Hirntumoren oder Sarkomen. Sarkome sind seltene Tumorerkrankungen, die von spezialisierten Ärzten in Experten-Zentren behandelt werden müssen. Eine Unterbrechung der Therapie aufgrund der Kriegsereignisse kann nicht nur dramatische Folgen für die Prognose haben, sondern auch das Überleben akut gefährden.

„Uns war es wichtig, diese jungen Patienten mit einer gezielten Spendenaktion solidarisch, schnell und direkt zu unterstützen“, erläutert Markus Wartenberg, stellvertretender Vorsitzender der Deutschen Sarkom-Stiftung. „Dazu haben wir zu einer Spendenaktion aufgerufen und sind beeindruckt von den vielen positiven Rückmeldungen und der unglaublichen Spendensumme von 57.000 Euro, die zusammengekommen ist. Wir möchten allen Spendern ganz herzlich dafür danken!“

Frau Prof. Dr. Uta Dirksen (Fotos rechts) war bereits seit Kriegsbeginn maßgeblich daran beteiligt, junge, ukrainische Krebspatienten in Sarkom-Zentren in Europa weiterzuleiten. Ziel ist es, die unterbrochene Therapie schnellstmöglich wieder aufzunehmen – und so dazu beizutragen, das Leben der Schwächsten zu retten. „Wir sind sehr besorgt über den Zustand dieser Kinder und Jugendlichen: Sie haben nicht nur lebensbedrohliche Erkrankungen, sondern sind auch durch das Kriegsgeschehen und durch die Tatsache traumatisiert, dass sie ihre Heimat auf diese Weise verlassen mussten.“ Ziel der Arbeit von Uta Dirksen und ihrem Team ist es, den betroffenen Kindern und jungen Erwachsenen nicht nur durch eine adäquate Krebstherapie zu helfen, sondern sie auch dabei zu unterstützen, wieder „etwas Normalität“ zurück zu bekommen.

„Die erzielte Spendensumme der Deutschen Sarkom-Stiftung in Höhe von 57.000 Euro sowie eine zusätzliche Spende des internationalen Sarkom-Netzwerkes SPAEN (Sarcoma Patients EuroNet e.v.) in Höhe von 10.000 Euro sind eine unglaubliche Hilfe.“

„Uns beeindruckt die große Solidarität, die den jungen Krebsbetroffenen aus der Ukraine in Deutschland und darüber hinaus entgegengebracht wird“, kommentiert Thorsten Kaatze, Vorstand der Stiftung Universitätsmedizin und Kaufmännischer Direktor des UK Essen. „Gemeinsam können wir viel erreichen und gleichzeitig sicherstellen, dass diese Hilfe genau dort ankommt, wo sie gebraucht wird – bei der Versorgung und Unterstützung von Krebspatienten aus der Ukraine.“

13. PATIENTEN-BEREICH

Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST"

Bisheriges „Rückgrat" der Stiftung bildete der von Das Lebenshaus e.V. transferierte Patienten-Bereich. Um den Patienten und Angehörigen nicht das Gefühl zu geben, in einer Gesamt-Stiftung (künftig) „unterzugehen" hatten wir den Stiftungsbereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST" geschaffen – als eine Art Abteilung und „virtuelle Marke" der Stiftung. Hier finden im Wesentlichen die Informations- / Beratungs- und Hilfsangebote für die Betroffenen statt.

In 2022 fanden Auf- und Ausbau der Hauptbereiche

- GIST Gastrointestinale Stromatumoren und
- Weichgewebesarkome statt.

Künftig sollen ggfls. noch hinzukommen:

- Knochensarkome
- Ggfls. Lokal aggressive Weichgewebe-/Knochen-tumoren (hier TGCT/PVNS, Desmoide, Chordome etc.)
- Ggfls. unter Weichgewebesarkomen >>> Gynäkologische Sarkome

Wichtig hierbei: Nur wenn sich genügend Patienten als „aktive" Ehrenamtliche – für die einzelnen Bereichen finden, sind diese Bereiche wirklich sinnvoll. Hierfür benötigen wir in den nächsten Jahren Erfahrungs-gruppen und insgesamt mehr aktive Ehrenamtliche, die sich in der Stiftung engagieren. Es sind in 2022 erste Maßnahmen durchgeführt worden, weitere „Ehren-amtliche" zu finden, die sich hier künftig stärker einbringen möchten.

Markus Wartenberg (Stellvertretender Vorsitzender) | Karin Arndt (Patientenvertreterin Sarkome) | Susanne Gutermuth (Patientenvertreterin Sarkome) | Kai Pilgermann (Patientenvertreter GIST)

Auch in 2022 wurden die Bereiche GIST und Weichgewebesarkome hauptsächlich von **(Foto von links nach rechts)** Markus Wartenberg, Karin Arndt, Susanne Gutermuth und Kai Pilgermann sowie den regionalen GIST-/Sarkom-Gruppenleitern gestützt – mit Support der freien Mitarbeiter Michi Geissler, Kathrin Schuster, Odette Helbig und Herbert Thum.

Neu kam 2022 Maria Brandt als Mitarbeiterin und Koordinatorin für den Patienten-Bereich ins Team.

Maria's Mann Andrea Bizzotto erhielt 2016 die Diagnose „Synovialsarkom". Sie begleitete ihren Mann bis zu seinem zu frühen Tod am 1. März 2019 im Alter von 33 Jahren.
Weitere Informationen unter: www.mariabrandt.com

Die Projektliste der Deutschen Sarkom-Stiftung umfasste Ende 2022 = 51 Projekte für die Stiftung, den Mediziner-Bereich und den Patienten-Bereich.

Angebote, Services, Aktivitäten – PATIENTEN-BEREICH - im Überblick (Auszug):

- Betreuung Ende 2022 von ca. 3.600 Patienten – überwiegend mit den Diagnosen GIST, Weichgewebesarkom oder Knochensarkom
- Patienten-Helpline: 0700-4884-0700 >>> Pro Jahr im Durchschnitt ca. 500 Kontakte via Helpline zur persönlichen Information und Unterstützung
- Patienten-Newsletter WissensWert
- Regionale Sarkom-/GIST-Gruppen
- Offline-Services: Broschüren, Flyer, Ratgeber, Veranstaltungen u.v.m.
- Online-Services: Website www.sarkome.de, Forum, Webinare, Videos, Zoom-Cafés Podcast u.v.m.
- Patienten-Fokus-Gruppen, Positionspapiere zu ausgewählten Themen
- Mitarbeit in ersten Forschungsprojekten (Patienten als Forschungspartner)
- Internationale Mitarbeit bei der Dachorganisation SPAGN www.sarcoma-patients.org

WissensWert Online-Webinare im Jahr 2022: Über 550 „Live-Teilnehmer" in 2022 und über 4.000 YouTube-Zugriffe bis Ende 2023!

Patienten Webinare Titel Referenten/innen	YouTube Zugriffe Ende 2023
Gynäkologische Sarkome Prof. Dr. Jalid Sehouli (Charité), Prof. Dr. Peter Reichardt (Berlin-Buch)	698
Sarkome im Kindes- und Jugendalter Prof. Dr. Stefan Pfister, Heidelberg	323
Ripretinib als Viertlinien-Therapie bei GIST Prof. Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch	377
Imatinib Generika (= Nachahmerprodukte) Prof. Dr. Sebastian Bauer (Essen), Prof. Dr. Peter Reichardt (Berlin-Buch)	226
TRI-Nationales GIST-Forum Mehrstündig, diverse Referenten aus AT, CH, DE	677
Interdisziplinarität von Sarkom-Zentren Prof. Dr. Jens Jakob (Mannheim), Prof. Dr. Torsten Kessler (Münster)	260
Therapie vorbei - was nun? Susanne Gutermuth, Darmstadt	44
Das Beste aus der GIST-Therapie herausholen! Markus Wartenberg, Wölfersheim	375
Hochintensiver fokussierter Ultraschall bei Desmoiden Grischa Bratke, Köln	610
Was bedeutet das Erleben der Krankheit für Angehörige? Gritt Schiller, Berlin-Buch	428
	4018

13. PATIENTEN-BEREICH

TRI-Nationales GIST-Patienten-Forum für Patienten und Begleiter (Angehörige) am 18. März 2022 – ONLINE
Gemeinsam mit den Kollegen/innen aus Österreich (GIST-Support Österreich) und der Schweiz (www.gist.ch).

Zeitweise über 100 Patienten/innen online PLUS 677 nachträgliche YouTube-Zugriffe bis Ende 2023!

Eröffnungspräsentationen durch
Kai Pilgermann (Deutsche Sarkom-Stiftung)
Rainer Sawdyk (GIST Support Österreich)
Martin Wettstein (GIST.CH)

Li.: PD Dr. Attila Kollár
Onkologe, Biel

Re.: Dr. Simon Häflinger
Pathologe, Basel

Li.: Prof. Dr. Johannes Zacherl,
Chirurg, Wien

Re.: Prof. Dr. Thomas Brodowicz
Onkologe, Wien

Freitag, 18. März 2022	
13:30 (30)	Begrüßung, Organisatorisches, ZoomKeeping-Notes *R. Sawdyk, AT - M. Wettstein, CH - K. Pilgermann, DE*
14:00 (30) (30)	*Vorsitz: Martin Wettstein CH* GIST: Allgemeine Einleitung/Überblick, Historie, Epidemiologie, Einordnung *Dr. Attila Kollár, Bern - CH* • Biologie/Genetik der Erkrankung • Rolle der Pathologie bei GIST • Bedeutung der Mutationsanalyse (Primär-Mutation) *Dr. Simon Häfliger, Basel - CH*
15:00 – 15:15	*KURZE BILDSCHIRM-PAUSE*
15.15 (60)	*Vorsitz: Rainer Sawdyk, AT* Überblick über den Behandlungsalgorithmus bei GIST in der interdisziplinären Zusammenarbeit Onkologie und Chirurgie: • Behandlung der lokalisierten Erkrankung (inkl. adjuvanter Therapie) • Einsatz der sogen. neoadjuvanten Therapie – wann, warum, wie? Progress: Fortschreiten der Erkrankung unter medikamentöser Therapie • Was ist Progress, wie klärt man ihn systematisch ab, was kann man tun? • Therapie-Algorithmus bei fortschreitender GIST-Erkrankung • Behandlung der metastasierten Erkrankung? Jeweils: Rolle der Chirurgie und Rolle der Onkologie? *Prof. Dr. Thomas Brodowicz, Wien – AT und* *Dr. Johannes Zacherl, Wien - AT*
16:15 – 16:30	*KURZE BILDSCHIRM-PAUSE*
16:30 (30)	*Vorsitz: Kai Pilgermann und Gitta Steinbuck, DE* **Neue Therapien/Zulassungen bei GIST:** **Seit 09/2020:** Zulassung von Avapritinib (AYVAKYT®) in der Therapie der GIST mit PDGFRA-Mutation Exon 18 D842V: Kurzes Profil der Therapie, Datenlage, Nebenwirkungen **Seit 11/2021 (CH 10/21):** Zulassung von Ripretinib (QINLOCK®) als Viert-Linien-Therapie bei GIST: Kurzes Profil der Therapie, Datenlage, Nebenwirkungen *PD Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch*
17:00 (30)	Fragerunde an Referenten und Patienten-Vertreter des Nachmittags: Fragen direkt oder per Chat-Funktion! *Alle Referenten/Experten und Vorsitzende aus CH, AT, DE*
17:30	*Ausblick auf weitere Angebote für GIST-Patienten und Verabschiedung*

Präsentation des Sarkom-/GIST-Experten
Prof. Dr. Peter Reichardt vom Sarkom-Zentrum
Berlin-Buch (Vorsitzender Deu. Sarkom-Stiftung):

13. PATIENTEN-BEREICH

Im Rahmen eine Arbeitsmeeting im September 2022 haben Patientenvorstände und Mitarbeiter-Team folgende acht strategische Ziele für den „Bereich Patienten-Hilfe“ der Stiftung (kurz BPH) entwickelt.

Ziel Nr. 1
OUTREACH

Bekanntheit / Sichtbarkeit des DSS-BPH erhöhen in Richtung:
> Patienten/Angehörige
> Deutsche Krebs-Community
(= engagierter, kompetenter, verlässlicher Partner)
Sehr guter Weg bisher >>> Sichtbarkeit via NCT/PEAK und Kooperation mit diversen Stakeholdern der Onkologie-Szene.

Ziel Nr. 2
INFO-ANGEBOT

Optimierung und Ausbau des Informationsangebotes - real & virtuell.
Speziell des Online-/Social Media Bereiches
> Klarere Website-Struktur gesamt (Stiftung, Patienten, Mediziner)
> Mehr Video-Einsatz
> Social Media Kampagnen / Community
Wichtig: Aktualität und Patienten-/Laien-Verständlichkeit

Ziel Nr. 3
NEUE INDIKATIONEN

Auf- und Ausbau ausgewählter neuer Indikationsbereiche.
> Priorität zunächst: Knochensarkome!
Weiter denkbar:
- **TGCT/PVNS**
- **Desmoide**
- **Chordome**
- **Gynäkologische Sarkome**

Ein Muss: Engagierte Betroffene in den Indikationen!

Ziel Nr. 4
EHRENAMTS-TEAM

Auf-/Ausbau des Ehrenamtsbereiches mit Strategie, Konzept und Workflow – ggf. Etablierung eines neuen Patienten-Rates oder mehrerer Patienten-Erfahrungsgruppen

Ziel Nr. 5
EXPERTEN-QUALITÄT

Mit Experten/Sarkom-Zentren:
> Gelebte Kooperation mit Sarkom-Zentren
> Gründung regionaler Sarkom-/GIST-Gruppen
Langfristig:
> In/für Sarkom-Zentren: Messung des Patienten-Erlebens oder zentr. Umfrage
> Etablierung eines deutsche Sarkom-Qualitätsnetzwerkes (QuaSarNet)

Ziel Nr. 6
FORSCHUNG

Unterstützung der Sarkom-Forschung:
> Ausbau Studien-Info/-Wissen bei Betroffenen
> Mehr Transparenz über Klinische Studien
> Frühe Beteiligung in Konzeption / Design von Klinischen Studien
> Kompensierter Partner in geförderten F&E Projekten (Bsp. Heroes AYA)
> Mehr: Durchführung eigener Befragungen/ Erhebungen

Ziel Nr. 7
FUNDING/-RAISING

Sicherstellung Finanzierung/Fundraising des DSS-BPH – ohne Pharma-Förderung, durch:
> Fundraising-Konzept (Pyramide)
> Förderer/Spender (gezielte Aktionen)
> Erschließung alternativer Finanzierungsquellen
> Identifizierung und Etablierung eines jährlichen langfristigen, „Fundraising-Events“ für die DSS

Ziel Nr. 8
AWARENESS

Mehr Awareness (Sensibilisierung) für das Thema Sarkome (Rare Cancers) schaffen. Mit ausgewählten Botschaften an spezifizierte Zielgruppen.
Ggf. sogar international koordiniert via SPAGN!?

Frühe Patientenbeteiligung in der Sarkom-Forschung: BMBF-Projekt Heroes AYA

Ein Forschungsprojekt der Nationalen Dekade gegen Krebs. Die Abkürzung **HEROES-AYA** steht für: Heterogenität, Evolution und Resistenz von durch Fusionsgenen getriebenen Sarkomen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Fusionsgetriebene Sarkome treten besonders häufig bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf und entwickeln im Verlauf der Erkrankung häufig eine Resistenz gegen ursprünglich wirksame Medikamente. Seit Jahrzehnten ist keine Verbesserung der Überlebensrate zu verzeichnen. Daher befasst sich das Team mit der Frage, was diese Tumore unempfindlich macht gegen Therapien, und warum Medikamente ihre Wirksamkeit verlieren, auch wenn sie zuerst gut angeschlagen haben.

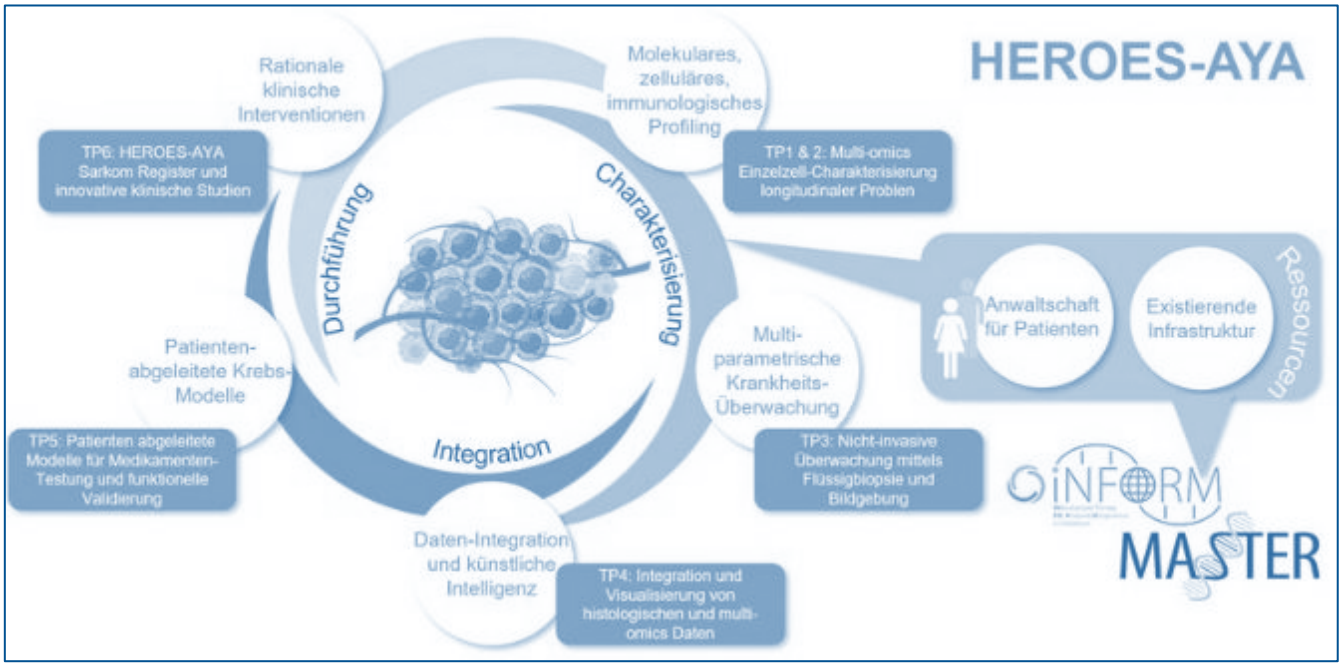
In **HEROES-AYA** untersuchen Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen und Patient:innen gemeinsam die Tumorheterogenität am Beispiel von Knochen- und Weichteilsarkomen. Durch den kombinierten Einsatz von Multi-Omics-Methoden, digitaler Pathologie und bildgebenden Verfahren wollen die Forschenden Einblicke in die Resistenzentstehung gewinnen und Möglichkeiten entwickeln, um diese zu überwinden.

Das Projekt zielt – in **6 Teilprojekten** - darauf ab, ein verbessertes Verständnis der Tumorheterogenität zu erlangen, insbesondere im Hinblick auf durch Therapie verursachte Veränderungen.

In den **Teilprojekten 1-3** werden verschiedene Dimensionen der ITH und ihrer Dynamik von FDS bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit durch den kombinierten Einsatz modernster gewebe- und blutbasierter Multi-omics-Methoden, digitaler Pathologie und bildgebender Verfahren einschließlich radiomischer Ansätze erfasst. Dies wird ein integriertes Bild der ITH in noch nie dagewesenem Umfang und mit noch nie dagewesener Auflösung liefern und die klonale Evolution und Plastizität unter Selektionsdruck in einer Gruppe paradigmatischer Krebsarten bewerten, die eine große klinische Herausforderung darstellen.

In **Teilprojekt 4** werden durch die systematische Integration aller Datenebenen unter Verwendung neuartiger Analyseverfahren mögliche Ereignisse und Muster identifiziert, die die genetische, epigenetische, transkriptomische, proteomische, histologische und radiomorphologische Diversifizierung von FDS und ihrer Tumormikroumgebung (TME) antreiben. Dieses TP wird auch sicherstellen, dass alle molekularen Daten der wissenschaftlichen Gemeinschaft über das German Human Genome-Phenome Archive (GHGA; https://ghga.dkfz.de) zur Verfügung gestellt werden und in den Human Cell Atlas (HCA; https://www.humancellatlas.org) einfließen werden.

In **Teilprojekt 5** werden von denselben Patienten*innen In-vitro- und In-vivo-Modelle entwickelt, die die Heterogenität und Diversifizierung von FDS widerspiegeln und es ermöglichen, durch unabhängige Arzneimittel- und Gen-Screens angreifbare funktionelle Abhängigkeiten zu identifizieren. Auch werden spezifische molekulare



Veränderungen in Zellsystemen und gentechnisch veränderten Mäusen modelliert, die mit ITH und Behandlungsresistenz assoziiert sind. Mittels pharmakologischer und funktioneller genetischer Screens sowie mechanistische Studien werden an diesen Modellen kontextabhängige Angriffspunkte erforscht.

Schließlich wird in **Teilprojekt 6** ein nachhaltiger Rahmen für gemeinsame klinische Studien für Jugendliche und junge Erwachsene erstellt, einschließlich Lösungen der derzeitigen regulatorischen Beschränkungen. Es soll ein Proof-of-Concept-Protokoll entwickelt werden, das die in den Teilprojekten 1-5 identifizierten prädiktiven Marker und/oder therapeutischen Targets nutzt, um die mit ITH verbundene Therapieresistenz zu überwinden und dadurch die Aussichten für Patient:innen mit FDS zu verbessern.

Das Kernthema „**Patientenbeteiligung**“, ein wichtiges Ziel der „Dekade gegen Krebs“, ist auch im HEROES-AYA-Projekt ein zentraler Bestandteil. Ein Hauptziel der Krebsforschung besteht darin, die Heilungschancen und die Lebensqualität betroffener Patient:innen zu verbessern. Durch die Partizipation von Sarkom-Patient:innen und ihren Vertreter:innen gewinnt das Projekt an zusätzlicher Expertise, da die tatsächlichen Bedürfnisse der Zielgruppe mit einbezogen werden können und diese ein wesentlicher Teil des Teams sind.

Um die Erfahrungen und Informationen von Patient:innen sowie ihren Angehörigen direkt in den Forschungsprozess einzubinden, sind Patientenvertreter:innen bzw. Vertreter:innen der Deutschen Sarkom-Stiftung von Anfang an an der Konzeption und Entwicklung des Projekts beteiligt. Dies ermöglicht einerseits eine Beratung von Seiten direkt Betroffener für das Gesamtprojekt, zum anderen kann von Beginn an die Erfahrung Betroffener für die Chancen aber auch Grenzen neuer Therapie -Ansätze mit einbezogen werden. Durch diese zielgruppengenauen Informationen gewinnen wir wichtige Entscheidungshilfen z. B. hinsichtlich der Teilnahme an einer klinischen Studie.

HEROES-AYA markiert damit auch einen Wendepunkt in der Krebsforschung in Deutschland, bei dem Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen und Patient:innen und ihre Vertreter:innen als echte Partner zusammenarbeiten.

Gezielt dafür wurde für das Projekt innerhalb der Deutschen Sarkom-Stiftung eine AYA-Patient:innen-Fokusgruppe eingerichtet. Diese Gruppe steht für die allgemeine Beratung zu patientenrelevanten Themen zur Verfügung und trägt zu zwei spezifischen Teilprojekten bei, indem (i) gemeinsam mit den Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen des Konsortiums Informationsmaterial, Einverständniserklärungen und neue Aufklärungsformate entwickelt werden, die auch für Nicht-Expert:innen zugänglich und verständlich sind, und indem sie in die Gestaltung klinischer Studien zum Thema patientenrelevante Endpunkte eingebunden werden

Weiterhin werden die Kommunikationskanäle der Deutschen Sarkom-Stiftung, der Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) sowie die jährliche Sarkomkonferenz genutzt, um die gesamte Sarkom-Gemeinschaft über Ziele und Sachstände des Projektes und der patientengetragenen Forschung im Allgemeinen zu informieren.

Die Rekrutierung für das Projekt basiert auf zwei großen Präzisionsonkologie-Programmen an den NCT-Standorten Dresden und Heidelberg, innerhalb des Deutschen Konsortiums für translationale Krebsforschung (DKTK) und am DKFZ: MASTER und INFORM. Dabei handelt es sich um (inter)nationale Registerstudien, in denen Kinder (INFORM) und junge Erwachsene (MASTER) mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen mithilfe eines standardisierten Ablaufs molekular untersucht werden. Ihr Ziel ist es, neue Ansatzpunkte für zielgerichtete Therapien zu finden und die Grundlage für kontrollierte klinische Studien in molekular definierten Patientengruppen zu schaffen.

Projektbeteiligte Deu. Sarkom-Stiftung u.a.:

- Maria Brandt, Projekt-Koordinatorin
- Katja Stieglitz, Bachra
- Yasmin Uhlenbruch, Bochum
- Karin Arndt, Vorstand, Dresden
- Markus Wartenberg, Vorstand, Wölfersheim

Wissenschaftliche Koordinatoren des Netzwerkes:

Prof. Dr. Stefan Fröhling
DKFZ und NCT Heidelberg

Prof. Dr. Hanno Glimm
DKFZ und NCT Dresden

Prof. Dr. Stefan M. Pfister
DKFZ und KiTZ Heidelberg

GEFÖRDERT VOM
NATIONALE DEKADE GEGEN KREBS
Bundesministerium für Bildung und Forschung

13. PATIENTEN-BEREICH

Deutsche Krebs-Patienten- und Selbsthilfegruppen sind seit Jahren stark, wenn es um Information, Unterstützung und Solidarität in der Krankheitsbewältigung geht (= Patient Support / Selbsthilfe). Doch für die onkologische „Patienten-Szene“ in Deutschland gibt es – im internationalen Vergleich – noch viel Entwicklungspotential bei Themen wie Interessen-Vertretung (= Patient Advocacy), politischer Einflussnahme und Patienten-Beteiligung in der Forschung. Dies ist gar nicht als Kritik zu verstehen, sondern schafft aus unserer Sicht enorme Chancen für Verbesserungen: Für die Betroffenen, die Forscher/Mediziner sowie für die gesamte deutsche onkologische Forschungs- und Versorgungslandschaft. Eine gut vernetzte, starke und aktive onkologische „Patienten-Szene“ sowie die enge Zusammenarbeit von Patienten-Vertretern mit Forschern/Medizinern und anderen Playern des Gesundheitssystems – auf Augenhöhe – ist auch in Deutschland dringend notwendig.

NATIONALE DEKADE GEGEN KREBS

Das BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) hat in der 2019 gegründeten „Dekade gegen Krebs“ das Thema „Patienten-Beteiligung“ in den Fokus gestellt. Hierzu soll nun auch bei uns eine neue Forschungskultur entstehen, in welcher Patienten intensiver in Forschungsprozesse einbezogen werden.

Im Februar 2022 hat die Nationale Dekade gegen Krebs die „Allianz für Patienten-Beteiligung in der Krebsforschung“ ausgerufen. Als Teil der Allianz setzen sich alle aktuellen und zukünftigen Unterzeichnenden dafür ein, dass Patienten-Beteiligung in der Krebsforschung in Deutschland langfristig zu einem neuen Standard wird.

„Patienten-Beteiligung“ spielt im (erweiterten) NCT eine zentrale Rolle.

Zum einen im Bereich „Patienten-Beteiligung in der Forschung“ – durch das innovative Konzept „Patienten als Forschungspartner“. Zum anderen durch eine starke NCT Patienten-Beteiligung („Patienten-Experten“ = national und an den Standorten), die in enger Kooperation mit wichtigen Partnern auch für mehr Gesundheitskompetenz und Empowerment der Patienten und ihrer Angehörigen sorgen werden.

Dass Patienten-Beteiligung im erweiterten NCT nicht nur eine „Worthülse“ ist, zeigte die bisherige Erfahrung des engen Einbezugs etlicher Patienten-Vertreter in die Konzeptionsphase des künftigen NCT-Netzwerks. Hier waren Patienten-Vertreter von Beginn an umfangreich integriert und haben sich als Mitgestalter (Co-Kreatoren) des NCT-Entwicklungsprozesses entscheidend eingebracht: In der Leitungsgruppe, als Leiter wesentlicher Arbeitsgruppen, als Mitglieder in allen nationalen Arbeitsgruppen, in den „Beispiel-Projekten“, in den Standort-Konzepten und wesentlich in der Entwicklung des Konzeptes „Patienten als Forschungspartner“ mit PEAK, der Patienten-Experten-Akademie. „Patienten-Beteiligung im künftigen NCT-Netzwerk“ wird sich in den Governance-Strukturen und in umfangreichen Patienten-Beteiligungsstrukturen abbilden. Sie wird aber vor allem in einer künftigen gemeinsamen „NCT-Netzwerk-Kultur“ und in einer engen Kooperation auf Augenhöhe zwischen Forschern/Medizinern und Patienten-Vertretern erlebbar werden.

NCT NATIONALES CENTRUM FÜR TUMORERKRANKUNGEN HEIDELBERG

PEAK PATIENTEN EXPERTEN-AKADEMIE FÜR TUMORERKRANKUNGEN

Die nationale Akademie für Patienten-Experten in der Onkologie PEAK ist ein wesentlicher Teil des NCT-Konzeptes „Patienten als Forschungspartner“ welches vom CCCE (NCT-WEST hier Essen) als Basis-Vorschlag im Frühjahr 2021 in die NCT-AG Patienten-Beteiligung eingebracht worden ist. Zurzeit handelt es sich noch um eine „Virtuelle Akademie“ im Rahmen des One NCT. PEAK wird derzeit durch das „PEAK Projekt-Konsortium“ repräsentiert.

Das Konsortium (2022) besteht aus:

WTZ Westdeutsches Tumorzentrum
A. Ursprünglicher Initiator und Bereitsteller der Akademie seit 2020
Deutsche Sarkom-Stiftung
B. Von A. beauftragt für die Projektunterstützung/-durchführung (Aufbau, Pilot-Projekt, Poviding)
DKFZ/NCT
C. Projektunterstützung/Bildungsinhalte via DKFZ / One NCT Nat. NCT Patientenforschungsrat

Aktuellere Informationen hierzu (später als 2022) finden Sie auf den Websites von DKFZ, NCT und PEAK.

14. MEDIZINER-BEREICH

Im Mediziner-Bereich bestand - von Beginn an – eine enge Kooperation mit/zwischen

- allen an Diagnose, Behandlung und Nachsorge beteiligten medizinischen Fachgruppen,
- den deutschen Sarkom-Zentren,
- der deutschen Sarkom-Studiengruppe GISG (German Interdisciplinary Sarcoma Group)
- der I.A.W.S. Deutsche Krebsgesellschaft DKG
- der AIO ArbGrp Weichteilsarkome und Knochentumoren
- der AGKT Arbeitsgemeinschaft Knochentumoren e.V.
- der EORTC Soft Tissue and Bone Sarcoma Group.

Arbeitsgruppen in 2022 weitergeführt

Ziel der Stiftung ist es unter anderem, Herausforderungen, "unmet medical needs" und gesundheitspolitische Hürden anzugehen.
Dafür wurden im Rahmen der 10. Sarkomkonferenz 2021 in Berlin erste Arbeitsgruppen gegründet.
Sie sollen und wollen Akteure aus verschiedenen Bereichen - medizinische Fachwelt, Patienten und Patientenvertreter - zusammenbringen, um die Situation für Sarkom- und GIST-Patienten zu verbessern:

AG Knochensarkome
Leiter: Prof. Dr. Lars Lindner, PD Dr. Dimo Andreou

Knochensarkome sind sehr seltene maligne Tumoren. Mit einer Inzidenz von ca. 0,8 Neuerkrankungen / 100.000 Einwohner/Jahr machen sie weniger als 0,2% aller Krebserkrankungen aus. Zu den häufigsten Entitäten gehören die konventionellen Osteosarkome und die Ewing-Sarkome, die hauptsächlich in Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auftreten, sowie die konventionellen Chondrosarkome, die vorwiegend in älteren Erwachsenen diagnostiziert werden. Sowohl die Stellung der richtigen Diagnose, als auch die Festlegung der optimalen Therapie für jeden Betroffenen erfordert eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von mehreren Fachdisziplinen, die außerhalb von spezialisierten Sarkom-Zentren kaum zu realisieren ist. Ziel der Arbeitsgruppe Knochensarkome ist es, zur Verbesserung der Versorgungsqualität von PatientInnen mit Knochensarkomen im deutschsprachigen Raum beizutragen. Dafür setzt sich die Arbeitsgruppe in folgenden Bereichen ein:

- Einleitung und Koordination der Entwicklung einer S3 Leitlinie für Knochensarkome
- Patientensupport
- Organisation von Fortbildungsveranstaltungen
- Vernetzung von Sarkom-Zentren mit dem Schwerpunkt Knochensarkome
- Initiierung/Unterstützung von Forschungsprojekten

AG Gynäkologische Sarkome
Leiter: Prof. Dr. Peter Reichardt, Prof. Jalid Sehouli

Uterine Sarkome sind sehr selten und machen ca. 3 bis 9% aller Uterusmalignome aus. Die Inzidenz liegt bei etwa 1,5 pro 100.000 Einwohner in Westeuropa.
Am häufigsten sind Leiomyosarkome mit 60-70%, gefolgt von low-grade und high-grade Endometrialen Stromasarkomen und undifferenzierten uterinen Sarkomen mit jeweils ca. 10%. Extrem selten kommen auch andere Sarkome (z. B. heterologe Rhabdomyosarkome, Angiosarkome, Osteosarkome etc.) im Uterus vor.
Die Diagnostik und operative Therapie liegt in der Regel in den Händen der Gynäkologen. Die Systemtherapie erfolgt sowohl in der Gynäkologie als auch in der Medizinischen Onkologie. Die interdiziplinäre S2k Leitlinie zum Thema wurde 2021 aktualisiert. Viele Patientinnen werden nicht im Kontext eines Gynäkologischen Krebszentrums oder eines Sarkom-Zentrums behandelt, so dass häufig nur eine geringe Erfahrung mit diesen seltenen Tumoren besteht.
Die AG Gynäkologische Sarkome verfolgt mehrere Ziele zur Verbesserung der Versorgungsqualität der betroffenen Patientinnen:

- Verbesserung der Leitlinienadhärenz durch Aufklärung, Schulung und Behandlungsempfehlungen in konkreten Fällen
- Weiterbildungs- und Schulungsangebote für Patientinnen
- Unterstützung von Patientinnen-Gruppen
- Zusammenführung von Registern zur möglichst umfassenden Erfassung von Patientinnen und Erkrankungsverläufen
- Verbesserung der Kooperation bei klinischen Studien zwischen Gynäkologie und Onkologie

AG Sarkome & Reha/AHB
Leiterin: Dr. Jennifer Ernst, Hannover

Die Arbeitsgruppe beschäftigt sich unter anderem mit folgenden Themen:

- Was sind die typischen Herausforderungen für Sarkom-Patienten rund um das Thema Reha/AHB
- Wie können wir - Mediziner – Sarkom-Patienten besser unterstützen?
- Welche Maßnahmen stehen zur Verfügung und wo gibt es Schwachstellen und Verbesserungspotential?
- Wie werden diese Maßnahmen finanziert?
- Wo bekommen Sarkom-Patienten - wie – finanzielle Unterstützung?

14. MEDIZINER-BEREICH

AG Lokaltherapie Weichgewebesarkome
Leiter: Prof. Dr. Jens Jakob

Die vollständige Resektion und die Strahlentherapie sind wesentliche Therapiesäulen der multimodalen Sarkom-Therapie; bei nahezu allen Sarkom-Patienten kommen lokale Therapieverfahren im Rahmen der Sarkom-Behandlung zum Einsatz (sowohl bei Primärtumoren als auch bei Lokalrezidiven und in ausgewählten Fällen auch bei Metastasen).

Dabei beruhen die Prinzipien der Sarkom-Chirurgie und anderer lokaler Therapieverfahren regelmäßig nicht auf Erkenntnissen aus hochwertigen Studien unter Berücksichtigung von histologischen Subtypen und Lokalisationen der einzelnen Tumore. Hinzu kommt im operativen Bereich, dass die behandelnden Operateure aus verschiedenen Fachrichtungen (Viszeralchirurgie, Orthopädie, plastische Chirurgie, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde etc.) mit unterschiedlichen Weiterbildungs-Curricula und Herangehensweisen kommen.
Die AG Lokaltherapie hat zum Ziel:

- Ärzte, die Sarkom-Patienten behandeln und Lokaltherapien einsetzen, besser miteinander zu vernetzen und den gegenseitigen Austausch zu ermöglichen
- Interdisziplinäre Studien zur Prüfung von Wirkung und Komplikationen von Lokaltherapien unter Berücksichtigung der Sarkom-Lokalisation und des histologischen Subtyps durchzuführen
- Die Lokaltherapie von Sarkomen zu verbessern

Als erstes Projekt unterstützt die AG eine Umfrage zur Multimodalen Therapie von strahleninduzierten Angiosarkomen.

AG Sarkom Awareness
Leiter: Markus Wartenberg, Kathrin Schuster

Das Bewusstsein für den Erkrankungskomplex „Sarkome“ ist leider nach wie vor (zu) gering, sowohl bei Behandlern (Nicht-Sarkom-Experten) als auch im deutschen Gesundheitswesen generell. Immer noch werden zu viele Sarkom-Patienten von Medizinern behandelt, die keine Erfahrung und Expertise mit Sarkomen haben. Diese Fehl- und Falschbehandlungen haben nicht nur dramatische Folgen für die Betroffenen, sondern bedeuten zudem erhebliche Mehrkosten für das Gesundheitssystem.

Ziel der AG Sarkom Awareness ist es nicht, dass alle Menschen in Deutschland lernen, was Sarkome sind – dafür sind die Erkrankungen zu selten und der Ressourcenaufwand unverhältnismäßig.

Wichtige Fragen, die wir in der AG Sarkom-Awareness beantworten möchten, sind daher:

- Wer muss über Sarkome Bescheid wissen, also wer sind die wesentlichen Zielgruppen einer Awareness-Kampagne?
- Welche "Awareness-Ziele" sollen verfolgt werden?
- Was sind die richtigen Themen/Botschaften?
- Wie kann man eine zielgerichtete Awareness-Kampagne angehen und mit realistischem Ressourcen-Aufwand umsetzen?
- Kann und sollte man so etwas europäisch / international koordinieren z.B. via SPAGN?

ONLINE-SYMPOSIEN 2022

Die Online-Symposien sind virtuelle Veranstaltungen (online oder Hybrid), die über das Internet abgehalten werden und sich an sarkom-interessierte Ärzte, medizinisches Fachpersonal und Forscher richten. Diese Symposien können verschiedene Formate haben, darunter Live-Webinare, Aufzeichnungen von Vorträgen, interaktive Diskussionsforen oder virtuelle Konferenzen. Die Kernziele unserer Online-Symposien für Sarkom-Mediziner sind unter anderem:

- Aus- und Weiterbildung
- Wissenstransfer
- Netzwerkbildung der Sarkom-Community
- Aktualisierung z.B. über Richtlinien und/oder Best Practices
- Förderung des interdisziplinären Austauschs

ONLINE-SYMPOSIIEN (2022):

19.01.2022 GIST Gastrointestinale Stromatumoren
Lead:
Prof. Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch
544 Zugriffe

12.10.2022 Riesenzelltumor des Knochens
Lead:
PD Dr. Alexander Klein, München
233 Zugriffe

07.12.2022 Update/Rückblick Knochensarkome
Lead:
Prof. Dr. Uta Dirksen, Essen
120 Zugriffe

14.12.2022 Update/Rückblick Weichgewebesarkome
Lead:
Prof. Dr. Peter Hohenberger, Mannheim
173 Zugriffe

Sarkomkonferenz 2022

22. - 24. September 2022 in Mannheim (TECHNOSEUM)

Die Sarkomkonferenz hat sich seit 2011 zur zentralen, jährlichen, interdisziplinären und integrierenden Veranstaltung aller „Sarkomologen:innen“ im deutschsprachigen Raum entwickelt. Bis zu 180 Sarkom-Experten/Innen verschiedenster Berufs- und Interessengruppen kommen für drei Tage zusammen, um mehr über Innovationen zu erfahren, bessere Versorgungs- und Behandlungsqualität zu erreichen sowie Kooperationen/Projekte zu pflegen oder zu initiieren.

Mood-Video Sarkomkonferenz 2022 Mannheim (22. - 24.9.2022)

https://www.youtube.com/watch?v=_GAOgVWuwwM

Nach der 10. Sarkomkonferenz, die endlich wieder in Präsenz 2021 in Berlin stattfinden konnte, hatte der Stiftungsvorstand beschlossen, wieder zu regelmäßigen Präsenz-Konferenzen zurückzukehren.
So fand die 11. Sarkomkonferenz – aus besonderem Anlass vom 22. – 24. September 2022 in Mannheim – im Technoseum statt. Über 130 interessierte „Sarkomologen“ aus Deutschland, Österreich und der Schweiz waren nach Mannheim gekommen, um an der Konferenz teilzunehmen und einen „Großen“ der Sarkom-Community aus der Leitung des Sarkom-Zentrum Mannheims zu verabschieden. Prof. Dr. Peter Hohenberger – ebenfalls Mitglied des Vorstandes der Deu. Sarkom-Stiftung.

Peter Hohenberger hatte die Sektion Spez. Chirurg. Onkologie und Thoraxchirurgie seit 2004 geleitet und das Sarkom-Zentrum Mannheim zu einem der größten und angesehensten in Deutschland ausgebaut. Außerdem hat er das System der Zertifizierung von Sarkom-Zentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) initiiert und ist Sprecher der Leitlinienkommission der weltweit ersten S3-Leitlinie für adulte Weichgewebesarkome, die 2021 verabschiedet wurde. Peter Hohenberger war und ist an zahlreichen nationalen und internationalen Forschungsprojekten beteiligt.

Im Rahmen der Konferenz wurden die Leistungen von Peter Hohenberger für die deutsche und die inter-nationale Sarkom-Community ausgiebig gewürdigt.
Auch wenn Peter Hohenberger die Leitung des Sarkom-Zentrums Mannheim abgegeben hat, unterstützt er weiter das dortige Team, engagiert sich im Rahmen der Sarkom-Stiftung/-Community und konzentriert sich künftig noch mehr auf seine wissenschaftliche Tätigkeit.

Ein Fazit für die Konferenz nach den 3 Tagen steht fest: Sowohl die Konferenz - aber auch all die Gespräche am Rande des Meetings haben die Stiftung/die Sarkom-/GIST-Community und damit auch die Patienten ein großes Stück vorwärts gebracht. Das Programm war auch dieses Jahr sehr interaktiv gestaltet und die interaktive Stimmung und hohe Kooperationsbereitschaft aller haben sich durch die 3 Tage durchgezogen.
Die Stiftung hat das zweite Mal den Forschungsförderpreis mit dem Ziel verliehen, die Sarkom-Forschung unter jungen Mediziner:innen / Wissenschaftler:innen in Deutschand zu fördern.

Sarkomkonferenz 2022 – Programm

SARKOMKONFERENZ 2022 – PROGRAMM: TAG 1

Donnerstag, 22. September 2022

08:30-10:00		Teilnehmer-Registrierung (Eingangsbereich TECHNOSEUM)
09:00 - 11:00		**SPECIAL MEETING** ADVISORY BOARD BOSHERGER Teilnahme nur auf Einladung
11:30-12:30		Mittagsimbiss im Foyer/Pausen-Bereich [illegible]
12:30 (30)		**SARKOMKONFERENZ 2022** Offizieller Beginn - Begrüßung zur 11. Sarkomkonferenz - (30 Min.) Organisatorisches - Dank an die Sponsor-Partner Begrüßung: Peter Reichardt, Berlin-Buch Peter Hohenberger, Mannheim
13:00 (90)		**S01 FORTBILDUNG/UPDATE I** Desmoide Vorsitz: Markus Heiler, Erlangen und Christian Baumgarten Current clinical trials and study data in desmoids Daniel Vaupel, Mannheim Data from PROFA Desmoid and Desmoid tumors as a secondary phenomenon? Peter Hohenberger, Mannheim Cryotherapy: a rising star for desmoid tumor patients? Jean-Emmanuel Kurtz, Strasbourg
14:30 (30)		Kaffee-Pause im Foyer/Pausen-Bereich Industrieausstellung – Empore des Foyers
15:00 (75)		**S02 FORSCHUNGS-FORUM I** Vorsitz: Peter Reichardt, Berlin-Buch und Sebastian Bauer, Essen Update von Behandlungsstandards und neuen Forschungsinitiativen GIST Update Behandlungsstandards – die Neuerungen im Fokus Heinz Lindner, Frankfurt INVICTUS and INTRIGUE – Implikationen für die Praxis Sebastian Bauer, Essen und Peter Reichardt, Berlin-Buch Forschungsupdate und aktuelle Studienkonzepte Sebastian Bauer, Essen
16:15 (80)		**S03 FORSCHUNGS-FORUM II** GISG – German Interdisciplinary Sarcoma Group – Studiengruppen-Meeting Vorsitz: Bernd Kasper, Mannheim und Daniel Pink, Bad Saarow • Updates, Updates und laufende GISG Studien • Neuprofile ausgewählter Intl. Sarkom-Gruppen • Aktivitäten der AGs der Deutschen Sarkom-Stiftung
17:50 - 18:50		**SPECIAL MEETING** IANS Meeting, Teilnahme nur auf Einladung
19:00		Informelles „Get Together" in der Arbeiterkneipe im TECHNOSEUM

SARKOMKONFERENZ 2022 – PROGRAMM: TAG 2

Freitag, 23. September 2022

08:30 (75)		**S04 FORSCHUNGS-FORUM III** Eingereichte und ausgewählte Abstracts „KLINIK" Vorsitz: Marianne Augustin, Nürnberg und Alexander Kreienberg, Lübeck Alle eingereichten und ausgewählten Abstracts finden Sie im ABSTRACT-BOOKLET. 7 Vorträge – je Vortrag max. 10 Min. inkl. Fragen Abstracts/Referentenliste: ABS01 Markus Albertsmeier, München ABS02 Adrien Daigeler, Tübingen ABS03 Farhad Ezzatollyev, Tübingen ABS04 Andreas Gerber, Ulm-Ulm ABS05 Ulrich Boehler-Perkhofer ABS06 Raphael Strebel-Kan, Basel ABS07 J. Tobias Thiel, Tübingen
09:45 (30)		Kaffee-Pause im Foyer/Pausen-Bereich, Industrieausstellung – Empore des Foyers
10:15 (90)		**S05 FORTBILDUNG/UPDATE II** Übersicht zu Fallvorstellungen zur interdisziplinären Behandlung von Knochen- und Weichgewebesarkomen Vorsitz: Ivanka Dunge, Mannheim und Stephan Richter, Dresden Graz: Referentin: Joanna Szkandera S2 Ulm: Referent: Markus Schaitkowski S2 Würzburg: Referentin: Christoph Schaudinn/Anne Hensicks S2 Hannover/Göttingen: Referent: Florian Bösch S2 Dresden: Referent: Alfred Schneider
11:45 (45)		**S06 Deutsche Sarkom-Stiftung** Peter Reichardt und Peter Hohenberger **Forschungsförderpreis 2022 - Vorstellung des/der Preisträger/in/innen** DSS Vorstand / Fach-Jury
12:30-13:30		Mittags-Pause im Foyer/Pausen-Bereich, Industrieausstellung – Empore des Foyers
13:30 (90)		**S07 EDUCATION/UPDATE III** Differenziertes Liposarkom Chair: Eva Dombrowski, Münster und Christoph Reißfelder, Mannheim und Joanna Szkandera, Graz (30) Biology, molecular pathology, rationale for new trials Patrick Schöffski, Leuven (30) Operative and multimodal strategy • (20) Priority for perfect surgery Rainer Grobholz, Erlangen • (20) Developing multimodal concepts Alessandro Gronchi, Mailand
15:00 (30)		Kaffee-Pause im Foyer/Pausen-Bereich, Industrieausstellung – Empore des Foyers

SARKOMKONFERENZ 2022 – PROGRAMM: TAG 2

Freitag, 23. September 2022

13:30 (150)		**S08 SPECIAL SESSION - QUALITY I** The Surgeon's Role in Sarcoma Oncology Chair: Peter Hohenberger, Mannheim und Alessandro Gronchi, Milan (20) Providing relevant tissue: Radiology + Pathology + Surgery Wolfgang Kunz, München, Eva Dombrowski, Münster, Jean Jacob, Mannheim (30) Innovative through neoadjuvant approaches Andrea Kasper, Toronto (20) Outcome Research: Results of the German Prosa Study Dimosthenis Andreou, Graz (20) Defining Failure Piotr Rutkowski, Warschau (20) Devil's advocate: there off-label surgery Jean-Yves Blay, Lyon
18:00 (30)		Pause vor dem Abendessen, Ende der Industrieausstellung
20:00		Konferenz-Dinner [illegible] Ort: RHEINTERRASSEN, Rheinpromenade 15, 68163 Mannheim [illegible]

SARKOMKONFERENZ 2022 – PROGRAMM: TAG 3

Samstag, 24. September 2022

08:30 (75)		**S09 FORSCHUNGS-FORUM IV** Eingereichte und ausgewählte Abstracts „FORSCHUNG" Vorsitz: Uta Dirksen, Essen und Enrico Lindner, München Alle eingereichten und ausgewählten Abstracts finden Sie im ABSTRACT BOOKLET. 8 Vorträge – je Vortrag max. 10 Min. inkl. Fragen Abstracts/Referentenliste: ABS08 Lukas Gerber, Zürich ABS09 Jia Xuan Jin, Heidelberg ABS10 Jens Jakob, Mannheim ABS11 Markus Lehrhardt, Bochum ABS12 Ellen Regenbrecht, Göttingen ABS13 Carolin Seeling, Ulm
09:45 (30)		Kaffee-Pause im Foyer/Pausen-Bereich, Industrieausstellung – Empore des Foyers
10:15 (120)		**S10 QUALITY II** "Real World Data" und "Outcomes Research" in Rare Cancers Vorsitz: Sylvie Zeißig, Würzburg und Jens Jakob, Mannheim (20) Cancer registration in Germany: epidemiology and beyond Sylvie Zeißig, Würzburg (20) The role of EURACAN - ERN for Solid Rare Cancers Jean-Yves Blay, Lyon (20) The „world" approach: TAPPSWG Structured reporting Dario Tamburini, Milan (20) Registry data for drug development – IQWiG position Stefan Lange, Köln
12:15 (30)		**Ende der Sarkomkonferenz 2022** Resümee, Laufende/zukünftige Aktivitäten der DSS, Verabschiedung Dank an die Referentinnen und Sponsor-Partner
13:00 – 13:45 (45 Min. – inkl. Imbiss)		**SPECIAL MEETING** (im Seminarraum) Buchhirik/Re-Briefing Sarkomkonferenz 2023 Feste Termine DGS Online-Symposien Q4/2022 Mitglieder Vorstand/Kuratorium und DSS-Team

Sarkomkonferenz 2022 – Impressionen

15. Deutsche Sarkom-Stiftung: Kurzprofil

Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist eine „Mitmach-Organisation“, in welcher, Patienten und Sarkom-Experten gemeinsam und engagiert gegen Sarkome/GIST kämpfen! Hierbei widmet sich die gemeinnützige Stiftung der dringend notwendigen, bisher zu wenig geförderten Sarkom-Forschung, setzt sich für bessere Versorgungs-/Behandlungsqualität ein und unterstützt Sarkom-/GIST-Betroffene direkt. Es entsteht so eine im deutschen Gesundheitswesen sichtbare und wirkungsvolle Organisation, die alle Belange der deutschen Sarkom-/GIST-Szene unter einem Dach vereint. Nur wenn Patienten, Angehörige, Mediziner, Forscher und andere Vertreter des Gesundheitssystems Ziele, Vorgehensweisen und Ressourcen bündeln, wird es genügend Bewusstsein für seltene Krebsarten wie Sarkome und GIST geben, um die Situation der Patienten weiter zu verbessern.

Entstehung:
Am 18. November 2017 traf die Mitgliederversammlung der Patienten-organisation Das Lebenshaus e.V. die Entscheidung, die Bereiche Sarkome/GIST und Nieren-krebs neu auszurichten. Immer das wichtigste Ziel im Blick, die Situation der Patienten und ihrer Begleiter (Angehörigen) weiter zu verbessern. Da engagierte Patientenvertreter und führende Sarkom-/GIST-Experten bereits im Lebenshaus seit 2003 eng und sehr erfolgreich kooperiert haben, war es folgerichtig, künftig unter einem Dach zusammen zu arbeiten.
20 Stifter (Das Lebenshaus e.V., 5 Patienten-Vertreter und 14 führende Sarkom-/GIST-Experten) gründeten so am 24. Oktober 2019 die Deutsche Sarkom-Stiftung.

Vision:
Sarkom-Erkrankungen müssen irgendwann heilbar sein! Bis dahin arbeiten Patienten und Experten in einer gemeinsamen Organisation engagiert, qualitäts-, ergebnis- und patientenorientiert zusammen, damit mehr Patienten in Deutschland überleben bzw. mit der Diagnose Sarkom länger und mit besserer Lebensqualität leben.

Mission:
Engagierte innovative Forschung, qualitativ hochwertige Diagnostik und Behandlung durch interdisziplinäre Sarkom-Experten-Teams, sowie patientenorientierte Unterstützung sind entscheidende Faktoren für bessere Prognosen von Sarkom-Patienten.

Dies verfolgen Patienten und Experten gemeinsam in sechs Handlungsfeldern (HF):

HF1 Sarkom-Forschung (z.B. Beteiligung an und Initiierung von Forschung, Studien, Registern)

HF2 Versorgungsstrukturen (z.B. Sarkom-Zentren: Etablierung & Kooperation)

HF3 Diagnose- und Behandlungsqualität (z.B. Leitlinien und andere Qualitätsstandards)

HF4 Wissenstransfer (z.B. wissenschaftliche Konferenzen, Aus-/Weiterbildungsmaßnahmen)

HF5 Patienten-Hilfe (z.B. Beratungs-, Informations- und Hilfsangebote, Patienten-Erleben)

HF6 Sarkom-Awareness (z.B. mehr Aufmerksamkeit für „Rare Cancers“ wie die Sarkome)

Werte:
- ✓ Teamwork & Networking
- ✓ Patienten-/Praxisnähe
- ✓ Qualitätsbewusstsein
- ✓ Innovationsfähigkeit
- ✓ Wirtschaftlichkeit
- ✓ Neutralität & Unabhängigkeit

Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ (HF 5):
Dieser Bereich der Stiftung ist Nachfolger des Vereins Das Lebenshaus e.V. Sarkome/GIST.

Das Kernziel ist es, Veränderungen für Sarkom-Patienten und ihre Angehörigen zu erreichen.

Veränderungen für einzelne Patienten:
Durch Beratungs-, Informations- und Hilfsangebote sowie die spürbare Solidarität mit solch seltenen Erkrankungen nicht alleine zu sein. In enger Zusammenarbeit mit anerkannten Sarkom-Zentren stärkt der Stiftungsbereich die Patienten-Kompetenz und verbessert das Patienten-Erleben.

Veränderungen für viele Patienten:
Durch aktive Interessenvertretung ist der Stiftungsbereich die „hörbare Patienten-Stimme“ in der Sarkom-Forschung und in der Gesundheits-/Versorgungspolitik.

16. Deutsche Sarkom-Stiftung: Überblick

Registrierung: 24. Oktober 2019 - RP Darmstadt I 13 – 25d 04.10/1-2019
Gemeinnützige Stiftung, Bescheid vom 29. November 2019 (FA Gießen)
Offizieller Start: 1. Januar 2020

Satzung: In Deutsch (Gründungsversion vom 22. Juli und 4. Oktober 2019)
Englische Übersetzung online verfügbar!

Stiftungs-organe: Vorstand, Kuratorium (Beratung, Unterstützung),
Patienten-Erfahrungsgruppen, derzeit 5 Projekt- und Arbeitsgruppen

Vorstand:
Prof. Dr. Peter Reichardt – Onkologe, Berlin-Buch (Vorsitzender)
Markus Wartenberg – Patientenvertreter, Wölfersheim (Stellvertreter)
Karin Arndt – Sarkom-Patientin, Dresden
Prof. Dr. Sebastian Bauer – Onkologe, Essen
Prof. Dr. Uta Dirksen – Kinderonkologin, Essen
Susanne Gutermuth – Sarkom-Patientin, Darmstadt
Prof. Dr. Peter Hohenberger – Chirurg, Mannheim
Prof. Dr. Bernd Kasper – Onkologe, Mannheim
Kai Pilgermann – GIST-Patient, Dinslaken
Prof. Dr. Eva Wardelmann – Pathologin, Münster

Kuratorium: Derzeit 19 Mitglieder
Prof. Dr. Jens Jakob – Chirurg, Mannheim (Vorsitzender)
Prof. Dr. Eva Wardelmann – Pathologin, Münster (Stellvertreterin)

Kern-Team: (Mitarbeiter) Fest, frei, ehrenamtlich - Stand Ende 2022: Karin Arndt, Verena Blix, Maria Brandt, Susanne Gutermuth, Odette Helbig, Michi Geissler, Lena Kautz, Kai Pilgermann, Gitta Steinbrück, Herbert Thum, Tanja Ullersberger, Markus Wartenberg

Kontakte: Derzeit (Ende 2023) in Kontakt mit ca. 3.800,-- Sarkom-/GIST-Patienten
und ca. > 700 Wissenschaftlern / Medizinern / Sarkom-Experten

Stiftungs-adresse:
Deutsche Sarkom-Stiftung
Caspar-Bender-Weg 31
61200 Wölfersheim (OT Södel)
Deutschland

Stiftungsbüro:	06036 9836 142
Mobil-Telefon:	0170 79 14 989
Website:	www.sarkome.de
Allgemeine Email:	info@sarkome.de
Patienten-Helpline:	0700 4884 0700
Patienten-Email:	patienten-hilfe@sarkome.de

Finanzen:

Stiftungskapital:	160.000,-- EUR (= Errichtungskapital)
Aktiva/Passiva 31.12.2022	617.401,76 EUR
Steuer-Nummer:	20 250 84827
Umsatzsteuer-ID:	DE327478653

Spenden-Konto:
Deutsche Sarkom-Stiftung
Volksbank Mittelhessen
IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11
BIC: VBMHDE5F

17. JAHRESABSCHLUSS 2022
EINNAHMEN / AUSGABEN

Vereinfachte, zusammengefasste Übersicht 01.01. – 31.12.2022 - mit Vergleich zu den Vorjahren.

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig)	Alle Beträge in EURO				Blatt 1/4
Finanzbericht/Jahresabschluss 2022	Corona	Corona	Normal		
ÜBERSICHT EINNAHMEN 2022 (UND VORJAHRE)	2020	2021	2022	2023	2024
EINNAHMEN	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Berichtsjahr	*Bericht bis Ende Q3/24*	*Bericht bis Ende Q3/25*
A. EINMALIGE EINNAHME „RESTZAHLUNG TRANSFER"					
Übertrag Nettovermögen von Das Lebenshaus e.V.	**139.527,40 €**	**0,00 €**	0,00 €		
(Vereinbart lt. Trennungsvereinbarung 2019)					
B. EINNAHMEN „EIGENLEISTUNGEN / FUNDRAISING"					
Förder-Mitgliedschaften (Patienten + Mediziner)	23.210,00 €	33.205,85 €	34.635,97 €		
Spenden (Einzel-Spenden, Kondolenz-Spenden, Spenden-Aktionen)	82.137,57 €	92.764,15 €	140.093,13 €		
Sonder-Spenden-Aktion "Ukraine"	0,00 €	0,00 €	**57.000,00 €**		
Zweckgebundene Patienten-Spenden (Forschungsförderpreis)	0,00 €	50.000,00 €	0,00 €		
Firmen-Spenden (Mediziner-Bereich)	0,00 €	20.000,00 €	0,00 €		
Geldauflagen der Gerichte	10.000,00 €	0,00 €	36.650,00 €		
Zuschuss der GIST-Gruppe Schweiz = 5.000 CHF	4.528,58 €	0,00 €	0,00 €		
Zuschuss von SPAGN für Event "100 Jahre Ewing-Sarkom"	0,00 €	0,00 €	9.500,00 €		
Teilnahme-Beiträge Sarkomkonferenz (Anzahlungen)	14.950,00 €	12.730,00 €	37.728,00 €		
Weiterberechenbare Services für Das LH e.V., SPAEN/SPAGN e.V.	16.443,84 €	15.643,84 €	14.043,84 €		
Sonstige Einnahmen	0,00 €	124,58 €	513,94 €		
Nicht abziehbare Ausgaben (Gew, SolZ)	0,00 €	3.490,00 €	0,00 €		
Einnahmen Projektmitarbeit "HEROES AYA" (via DKFZ)	0,00 €	0,00 €	16.424,90 €		
Zinseinkünfte	14,78 €	12,04 €	32,22 €		
EINNAHMEN AUS B.	**151.269,99 €**	**227.970,46 €**	346.622,00 €		
C. EINNAHMEN „FIRMEN-FUNDING"					
Mediziner-Bereich: Grants/Sponsoring „Firmen-/Pharma-Funding"	**117.425,00 €**	**148.179,20 €**	108.159,85 €		
(Sarkomkonferenz, Aus-/Weiterbildung)					
Patienten-Bereich: Grants/Sponsoring „Firmen-/Pharma-Funding"	0,00 €	0,00 €	0,00 €		
EINNAHMEN, GESAMT	**268.694,99 €**	**376.149,66 €**	454.781,85 €		
EINNAHMEN, BEREINIGT UM SONDER-SPENDEN-AKTION "UKRAINE"	nicht relevant	nicht relevant	397.781,85 €		

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig)	Alle Beträge in EURO				Blatt 2/4
Finanzbericht/Jahresabschluss 2022	Corona	Corona	Normal		
ÜBERSICHT AUSGABEN 2022 (UND VORJAHRE)	2020	2021	2022	2023	2024
AUSGABEN	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Berichtsjahr	*Bericht bis Ende Q3/24*	*Bericht bis Ende Q3/25*
D. AUSGABEN „BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG"					
Sitzungen/Meetings Vorstand/Kuratorium/Team, Reisekosten	3.702,72 €	567,77 €	**7.034,07 €**		
Personalkosten (angestellte und freie Mitarbeiter)	101.181,77 €	123.047,55 €	**146.703,98 €**		
Corporate Design / Image-Kommunikation	11.439,36 €	7.805,26 €	**2.308,60 €**		
Online-Medien (Internet-Auftritt, Social Media, etc.)	15.875,19 €	9.176,60 €	**5.891,20 €**		
Beratung/Support - Finanzen, Datenschutz, Recht	8.071,47 €	7.142,40 €	**6.536,37 €**		
Fundraising - System /Technikkosten, Aktionen	8.792,79 €	4.672,54 €	**5.028,55 €**		
(inkl. Kosten der Mitgliederverwaltung)					
KapSt, SolZ	0,00 €	3,17 €	**8,50 €**		
Sonstige Finanz- und Verwaltungskosten, Abschreibungen, etc.	2.447,82 €	3.723,17 €	**9.841,97 €**		
(inkl. Fotgelte/Beiträge, Büromat., Drucksachen, Weihnachtsmailing, etc.)					
Steuern und Abgaben	0,00 €	0,00 €	**6.057,82 €**		
AUSGABEN / BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG	**151.511,12 €**	**156.138,46 €**	189.411,06 €		
E. AUSGABEN „PROJEKTKOSTEN STIFTUNG"					
Sammelposten div. Projekte, antlg. Verwaltungs-/Personalkosten	18.669,40 €	22.552,31 €	**36.305,07 €**		
Spez. Projekte – Mediziner-Bereich	31.622,89 €	167.744,32 €	**107.703,86 €**		
Wissenstransfer, Aus-/Weiterbild, Mediziner-Events wie z.B.					
GISG, STRADA, Online-Symposien, Sarkomkonferenz					
Preisgelder Forschungsförderpreis (an Nachwuchs-Forschende)	0,00 €	0,00 €	**24.000,00 €**		
Spez. Projekte - Patienten-Bereich	5.300,00 €	8.185,26 €	**5.061,08 €**		
Patienten-Projekte (Sarkom-Datenbank, Print, Online, etc.)	0,00 €	0,00 €	**0,00 €**		
Kosten Projekt PEAK Patienten Experten Akademie (> weiterberechnet)	0,00 €	0,00 €	**6.190,98 €**		
Kosten Projekt HEROES-AYA	0,00 €	0,00 €	**424,90 €**		
Sonstiges z.B. externe Projekte, Abschreibungen	616,75 €	167,35 €	**658,19 €**		
AUSGABEN / PROJEKTKOSTEN STIFTUNG	**56.209,04 €**	**198.649,24 €**	180.344,08 €		
Weitergeleitete Spenden (Sonder-Spenden-Aktion "Ukraine")	0,00 €	0,00 €	**57.000,00 €**		

17. JAHRESABSCHLUSS 2022
ÜBERSICHT / BILANZ

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig) Finanzbericht/Jahresabschluss 2022 GESAMT-ÜBERSICHT 2022 (UND VORJAHRE)	Alle Beträge in EURO Corona 2020	Corona 2021	Normal 2022	2023	2024	Blatt 3/4
REGULÄRE EINNAHMEN	268.694,99 €	376.149,66 €	397.781,85 € (ohne Ukraine)	*Bericht bis Ende Q3/24*	*Bericht bis Ende Q3/25*	
ABZÜGLICH						
AUSGABEN / KOSTEN für D. Betriebskosten Stiftung	151.511,12 €	156.138,46 €	189.411,06 €			
AUSGABEN / KOSTEN für E. Projektkosten Stiftung	56.209,04 €	198.619,24 €	180.344,08 €			
IM JEW. JAHR: REGULÄRER ÜBERSCHUSS oder VERLUST	60.974,83 €	21.361,96 €	28.026,71 €			
zzgl. EINMALIGE EINNAHMEN aus A.	139.527,40 €	0,00 €	0,00 €			

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig) Finanzbericht/Jahresabschluss 2022 BILANZ ZUM 31.12. DES JEWEILIGEN JAHRES	Alle Beträge in EURO Corona 2020 Vergleich Vorjahr	Corona 2021 Vergleich Vorjahr	Normal 2022 Berichtsjahr	2023 *Bericht bis Ende Q3/24*	2024 *Bericht bis Ende Q3/25*	Blatt 4/4
AKTIVA						
Betriebsausstattung	616,00 €	320,00 €	1.183,00 €			
Vermögensgegenstände (= offene Forderungen)	42.704,50 €	71.048,12 €	20.057,09 €			
Körperschaftsfreie Rückforderungen	0,00 €	0,00 €	3.493,00 €			
Verrechnungskonto Paypal	0,00 €	0,00 €	4.532,44 €			
Bankkonten, Kasse	547.860,44 €	534.668,88 €	588.136,23 €			
SUMME AKTIVA	591.180,94 €	606.037,00 €	617.401,76 €			
PASSIVA						
Errichtungskapital der Stiftung (unantastbar)	160.000,00 €	160.000,00 €	160.000,00 €			
Nicht zeitnah zu verwendende Mittel	144.074,70 €	144.074,70 €	144.074,70 €			
Gebundene Rücklagen (z.B. für Forschungsförderpreis)	0,00 €	50.000,00 €	76.000,00 €			
Freie Rücklagen	25.487,00 €	45.096,00 €	71.985,00 €			
Ansparrücklagen	82.203,16 €	82.215,20 €	117.629,22 €			
Erhaltene Anzahlungen	14.950,00 €	0,00 €	0,00 €			
Ergebnisvorträge/Jahresüberschuss	121.022,97 €	72.763,89 €	12.487,58 €			
Steuerrückstellungen	20.175,00 €	20.175,00 €	26.113,00 €			
Sonstige Rückstellungen (Steuerberatung, Abschluss)	4.000,00 €	5.858,00 €	5.652,00 €			
Sonstige Verbindlichkeiten	18.363,63 €	25.854,21 €	3.045,25 €			
Steuerverrechnung Vor-/Umsatzsteuer	904,48 €	0,00 €	415,01 €			
SUMME PASSIVA	591.180,94 €	606.037,00 €	617.401,76 €			

Trotz der letzten Herausforderungen durch die Covid-19-Pandemie blicken Vorstand, Kuratorium und Mitarbeiter auf ein weiteres erfolgreiches Jahr der Stiftung zurück. Auch 2022 hat verdeutlicht, wie entscheidend es ist, eng zusammenzuhalten, um gemeinsam mehr für unsere Patienten mit der Diagnose Sarkom oder GIST zu verändern. Gemeinsam haben wir viel für unsere Patienten erreicht. Vorstand und Kuratorium sprechen dem gesamten Mitarbeiter-Team, allen Ehrenamtlichen sowie den vielen engagierten Sarkom-Medizinern der deutschen Sarkom-Community ihren tiefen Dank für ihren unermüdlichen Einsatz aus.

Unser Dank gilt auch allen Fördermitgliedern und Spendern für ihre finanzielle Unterstützung im Jahr 2022. Bitte helfen Sie uns weiterhin, Sarkom- und GIST-Patienten zu unterstützen: Jede Spende macht einen Unterschied – das ist sicher! Mehr zu Spenden- und Fördermöglichkeiten finden Sie auch auf unserer Website unter www.sarkome.de/spenden

Spenden-Konto: Deutsche Sarkom-Stiftung
Volksbank Mittelhessen
IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11
BIC: VBMHDE5F

Impressum: Jahresbericht 2022 – nur in Deutsch verfügbar.
Erstellt für den Vorstand Deutsche Sarkom-Stiftung: Markus Wartenberg (Stellv. Vorsitzender)

17. JAHRESABSCHLUSS 2022
Hintergrund / Erläuterungen

Das Stiftungs-/Finanzjahr 2022 war noch leicht geprägt von den Auswirkungen der weltweiten Covid-19 Pandemie.

E I N N A H M E N

A: Einmalige Einnahme / Transfer

Der Transfer des Nettovermögens aus dem Verein Das Lebenshaus e.V. wurde im Kalenderjahr 2020 abgeschlossen. Daher fallen in 2021 und 2022 keine weiteren Einnahmen an. (Alle Rechte, Pflichten und Finanztransfers waren in einer Trennungsvereinbarung 2019 mit dem Verein Das Lebenshaus e.V. ordentlich geplant, dokumentiert und abgewickelt worden.)

B: Einnahmen / Eigenleistungen / Fundraising

Förder-Mitgliedschaften
Patienten/innen / Mediziner/innen:
Stand hier Ende August 2023
Fördermitgliedschaften: 361 gesamt, davon
351 Patienten/innen, Angehörigen
9 Medizinern/innen
1 Institutionelle Fördermitgliedschaft (Asklepios-Klinik Hamburg)
Gesamtbetrag in 2022: 34.635,97 EUR
= Durchschnittlicher Förderbetrag in 2022 (ohne Inst. Förderung) = ca. 89,-- EUR

Spenden (Einzel- und Kondolenzspenden):
In unserer Fundraising Verwaltungssoftware „Fundraising Box“ befinden sich (Stand Frühjahr 2024) etwa 1050 Spender. Diese haben uns seit dem Start der Deutschen Sarkom-Stiftung, z.T. einmal, mehrfach oder in Form von Kondolenzspenden unterstützt. Kondolenzspenden kommen von Angehörigen und sind finanzielle Unterstützungen, die in Gedenken an verstorbene Patienten/innen geleistet werden. Entweder von der Familie / den Angehörigen und / oder von Trauergästen anstatt Ausgaben für Blumen oder Kränze.

Sonder-Spenden-Aktion „Ukraine“
Die Deutsche Sarkom-Stiftung hat im Rahmen einer Sonder-Spenden-Aktion eine Gesamtsumme von 57.000 Euro gesammelt. Die Gelder kommen jungen Krebspatient*innen aus der Ukraine zugute. Diese 57.000,-- EUR wurden im Abschluss 2022 sichtbar ausgewiesen und Einnahmen / Ausgaben bereinigt.

Mehr über die Sonder-Spenden-Aktion „Ukraine“ steht auf Seite 08.

Geldauflagen der Gerichte:
Eine Geldauflage ist eine Zahlung, die von einem Gericht im Rahmen einer Verurteilung angeordnet wird. Die Zahlungen gehen i.d.R. an gemeinnützige Organisationen und werden wie Spenden behandelt. Entsprechende Anträge wurden durch uns bundesweit an allen 24 Oberlandesgerichten gestellt. Die Richter und Staatsanwälte wählen dann aus einer Liste verschiedener Organisationen Begünstigte je Urteil/Verfahren aus.
Gesamtbetrag in 2022: 36.650,-- EUR

Zuschuss SPAGN (früher SPAEN)
für Event „100 Jahre Ewing-Sarkome“
Am 10. / 11. Dezember 2021 veranstalteten die Deutsche Sarkom-Stiftung, der Verein Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN), die CESS Cooperative Ewing Sarcoma Group und das CESL Cooperative Ewing Sarcoma Lab – gemeinsam diese Veranstaltung in Essen und online via Zoom. Über 300 internationale Teilnehmer besuchten das wissenschaftliche Treffen „100 Jahre Ewing-Sarkom: Erkenntnisse aus der Vergangenheit, Herausforderungen für die Zukunft“. Hier der finanzielle Zuschuss (9.500,-- EUR) von SPAEN/SPAGN aus 2021, der erst 2022 eingenommen worden ist.

Teilnahmebeiträge Sarkomkonferenz:
Beiträge der Teilnehmer zur Sarkomkonferenz vom 22. - 24. September 2022 in Mannheim im TECHNOSEUM.

Weiterberechenbare Services:
14.043,84 EUR Frau Tanja Ullersberger ist auf fester Basis mit einer 60%-Stelle für „Finanzen, Buchhaltung, Controlling“ bei der Deu. Sarkom-Stiftung angestellt. Damit die Stelle so überhaupt finanzierbar ist, teilen wir Fr. Ullersbergers Arbeitszeit jährlich zwischen der Deutschen Sarkom-Stiftung, SPAGN Sarcoma Patients Advocacy Global Network e.V und dem Nierenkrebs Netzwerk Deutschland e.V. (ehemals Das Lebenshaus e.V.). Die DSS berechnet die erbrachten Leistungen regelmäßig an die beiden anderen Organisationen.

Sonstige Einnahmen:
Reisekosten-Erstattungen z.B. aus der Teilnahme an Workshops, Vorträgen o. ä. Terminen.

Zinseinkünfte:
Zins-Erstattungen

Einnahmen Projektmitarbeit „HEROES AYA“
(via DKFZ)
Im Rahmen von „Patientenbeteiligung in der Forschung“ ist der Patientenbereich der Deuten Sarkom-Stiftung Partner in dem vom BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) geförderten Forschungsprojektes „HEROES AYA“.

Das Projekt begann 2022 und hat eine Laufzeit von 5 Jahren. Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist hier „Sub-Contractor“ des DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum) in Heidelberg.
Mehr über „HEROES AYA“ steht auf Seite 12.

C: Grants / Sponsoring

Grants/Sponsoring „Firmen-Funding“:

108.159,85 EUR Einnahmen aus Sponsoring durch Pharma-Partner für die Sarkomkonferenz 2022. Aufgeteilt in Platin-Level, Gold-Level und Sponsor-Partner. Die Beträge werden jährlich bei uns und bei den einzelnen Unternehmen veröffentlicht.
Wichtig: Diese Gelder dienen dem medizinisch-wissenschaftlichen Bereich der Stiftung zur Finanzierung der jährlichen Sarkomkonferenz – nicht dem Patienten-Bereich.

Hinweis für den Bereich „Patienten-Hilfe“
Die finanzielle Unterstützung von Patienten-Organisationen durch die **Pharma-Industrie** wird in Deutschland - noch immer - negativ bewertet. (Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern.)
Da der Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ inzwischen gesundheitspolitisch und im Bereich „Patienten als Forschungspartner“ gut vernetzt und bundesweit sichtbar ist, haben wir uns entschieden hier ohne Pharma-Funding zu arbeiten.

Die **Krankenkassen** und ihre Verbände fördern grundsätzlich gemäß § 20h SGB V gesundheits-bezogene Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-organisationen und Selbsthilfekontakt-stellen.
Die Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V erfolgt durch zwei Förderstränge: die kassenarten-übergreifende Gemeinschaftsförderung und die krankenkassenindividuelle Projektförderung. Leider kann der Patienten-Bereich der Deutschen Sarkom-.Stiftung hier keine Fördermittel beantragen, da laut Förderrichtlinien „Stiftungen“ nicht förderberechtigt sind. Dies ist weder zeitgemäß noch fair im Sinne des Gleichbehandlungsgrundsatzes und für keine/n Vertreter/in innerhalb der deutschen Patienten-/Selbsthilfe-Community irgendwie nachvollziehbar.

Die **Arbeit der Ehrenamtlichen** (z.B. Patienten-vertretung, Vorstands-/Kuratoriumstätigkeit, freiwillige Mitarbeit, etc.) in und für die Deutsche Sarkom-Stiftung erfolgt tatsächlich ehrenamtlich (kostenlos). 2022 erfolgte auch keine Zahlung (steuerfreier) Aufwandsentschädigungen/ Ehrenamtspauschalen. Rechtlich ist es (Stand 2023) folgendermaßen geregelt:

- Bis 840 Euro (früher: 720 Euro) ist eine Aufwands-entschädigung steuerfrei. Dieser Freibetrag ist ein Jahresbetrag. Er ist daher nicht zeitanteilig aufzuteilen, wenn die begünstigte Tätigkeit nur wenige Monate ausübt wird. Der Freibetrag wird allerdings vom Finanzamt auch nur einmal gewährt, auch wenn man mehrere begünstigte Tätigkeiten (z.B. bei verschiedenen Organisationen) ausübt.

- Für bestimmte ehrenamtliche Tätigkeiten gilt sogar die Übungsleiterpauschale von 3.000 Euro (früher: 2.400 Euro). Diese fördert Tätigkeiten insbesondere im pädagogischen Bereich - aber auch andere Tätigkeiten können u. U. steuer- und sozialversicherungsfrei vergütet werden. Die Regelungen bzgl. Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen findet man in §3 Nummer 26 des Einkommensteuergesetzes (EStG).

A U S G A B E N

D: AUSGABEN / Betriebskosten der Stiftung

Sitzungen
Vorstand/Kuratorium/Team, Reisekosten:
Alle Aufwände für Präsenz-Sitzungen/-Meetings von Vorstand, Kuratorium oder Mitarbeiter-Team. Durch die weltweite Covid-19 Pandemie waren die Kosten hier noch immer auf einem niedrigen Niveau, da die meisten Sitzungen / Meetings online stattfanden.

Personalkosten:
Im Jahr 2022 hatte die DSS eine Teilzeit-Beschäftigte (Tanja Ullersberger) sowie eine Mitarbeiterin auf Minijob Basis. Ab 1. Juni 2022 kam mit Frau Maria Brandt eine weitere Angestellte mit einer 75% Stelle dazu. Die Kosten von Frau Ullersberger wurden - wie unter „Weiterberechenbare Services“ beschrieben – aufgeteilt und weiterberechnet. Des Weiteren arbeiten verschiedene „Freie Mitarbeiter“ auf Projekt-Basis für die Stiftung. Mit diesen freien Mitarbeitern bestehen Verträge über mtl. Stunden-Kontingente, die flexibel auf die Bedürfnisse (Projekte) der Stiftung angepasst werden können. Für die Stiftung bietet dies den großen Vorteil, keine festen Arbeitsverträge mit langfristigen Bindungen (fixen Kosten) eingehen zu müssen. Und: Es wird so für uns eine bezahlbare Zusammenarbeit mit verschiedenen Freelancern unterschiedlicher Fach-Expertisen und Erfahrungen möglich.

Corporate Design / Image-Kommunikation:
Kosten Grafikdesign und Produktion für die Stiftung allgemein, Broschüren der Stiftung, Weihnachtsmailings usw.

Online-Medien (Internet-Auftritt, Social-Media):
Kosten für den weiteren Auf-/Ausbau der inzwischen umfangreichen Website, Providing/Hosting, Kosten für Domains, Gebühren für Software usw.

Beratung/Support - Finanzen, Datenschutz, Recht:
Steuer- und Rechtsberatungskosten, mtl. Kosten des ext. Datenschutzbeauftragten.

Fundraising - System-/Technikkosten, Aktionen:
Kosten der Förder-/Spenden- und Interessenten-verwaltung, Kosten für Fundraising-Mailings.

KapSt, SolZ:
Kapitalertragsteuer und Solidaritätszuschlag

Verwaltungskosten und Abschreibungen:
z.B. Bürobedarf, Porto, Telefon, Nebenkosten des Geldverkehrs, Versicherungen, Beiträge

E: AUSGABEN / Projektkosten der Stiftung

Allgemeine übergreifende Projekte und antlg. Verwaltungskosten:
Anteilige Lohnkosten, Rechts- und Beratungskosten, Büromaterial, Porto, Telefon usw. – sofern überhaupt genau zurechenbar.

Spez. Projekte im Mediziner-Bereich:
Wissenstransfer, Aus-/Weiterbild, Mediziner-Events wie z.B. GISG, STRADA, Online-Symposien, Sarkomkonferenz 2022 im TECHNOSEUM in Mannheim.

Preisgelder Forschungsförderpreis (an Nachwuchs-Forschende):
Im Jahr 2022 hat die Deutsche Sarkom-Stiftung erstmals einen Förderpreis ausgeschrieben, um Projektvorhaben im Bereich Sarkom-Forschung besonders jüngerer Forscher:innen (max post-doc) zu unterstützen. Eine Jury aus Experten und Patientenvertretern hat die Anträge evaluiert und zwei Sieger ermittelt. Sarkom-Experten:innen und Patienten-Vertreter:innen haben die Auszeichnungen gemeinsam bei der Sarkomkonferenz in Mannheim überreicht.

Der Preis basiert auf einer Großspende (2021) in Höhe von 50.000,-- EUR >>> zweck-gebunden für die Forschung. Es handelte sich um die Spende einer Familie, deren Tochter mit Sarkom-Diagnose in einem Sarkom-Zentrum sehr gut behandelt worden war.
Auf Basis von Gesprächen mit dem Spender, sollte der Betrag zweckgebunden als Preisgeld für den jährlichen Forschungsförderpreis verwendet werden.
Die Deutsche Sarkom-Stiftung stockt den Preis aus Rücklagen/Eigenmitteln um weitere 50.000,-- EUR auf. Somit stehen für 4 Jahre (Jahre 2022 bis 2025) Preisgelder in Höhe von 25.000,-- EUR jährlich zur Verfügung.

Spez. Projekte – Patientenbereich:
Kosten zur Entwicklung verschiedener Patienten-Materialien (GIST- und Sarkom Basisbroschüre, Patientenpässe etc..) Auch hier fanden in 2022 – aufgrund der Covid-19 Pandemie - noch immer Maßnahmen als Online-Webinare und Online-Meetings statt.

Kosten Projekt PEAK (Patienten-Experten-Akademie):
PEAK ist die nationale "Patienten-Experten-Akademie" im Rahmen der Konzeptionsphase des erweiterten NCTs. Die Akademie wird seit Frühjahr 2021 (zunächst als Pilot und punktuell) von Patienten-Vertretern, Medizinern und anderen Fachleuten gemeinsam betrieben. Der Patienten-Bereich der Deutschen Sarkom-Stiftung hat sich bereit erklärt, PEAK technisch und logistisch so lange zu unterstützen, bis das erweiterte NCT (vom BMBF) genehmigt ist und PEAK durch Mitarbeiter des NCT/DKFZ selbst betrieben werden kann. Der Patientenbereich erhält vom DKFZ seine Stunden-Leistungen erstattet und die Mitarbeiter den Zeit-/ Zusatzaufwand vergütet. Voraussichtliche Laufzeit bis Ende 2024.

Kosten Projekt HEROES AYA:
Sach- und Reisekosten

Sonstiges z.B. externe Projekte, Abschreibungen:
Abschreibung der Betriebsausstattung
Diese sind äußerst gering, da die Deutsche Sarkom-Stiftung derzeit keine Geschäftsstelle mit einem eigenen größeren Inventar (Dienst-KFZ, Möbel, IT/EDV, etc.) unterhalten muss. Derzeit besteht die Geschäftsstelle NUR ONLINE auf Home-Office/Remote-Basis. Die Kosten hierfür tragen die Mitarbeiter/Freelancer über ihre Personalkosten.

B I L A N Z

Die Bilanz weist auf der Aktivseite die Vermögens-gegenstände der Stiftung aus und auf der Passivseite das Eigenkapital sowie die Schulden der Stiftung.
Die Passiva stellen insofern die Mittelherkunft dar, zeigen also, ob die Mittel von Eigenkapital- oder Fremdkapitalgebern stammen. Die Aktiva zeigen dagegen, wie die Mittel investiert worden sind (Mittelverwendung).

18. Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ als wichtiger „Motor“ eines globalen Sarkom-Patienten-Netzwerkes – mit derzeit 66 Patienten-Organisationen!

Sarcoma Patient Advocacy Global Network

SPAGN is the global network of Sarcoma Patient Advocacy Organisations: Working together, making a difference. Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) is the global network of national Sarcoma Patient Advocacy Organisations. Today, 70 member groups from all 5 continents gather under the umbrella of SPAGN, providing a common, influential, international patient voice for sarcoma patients around the globe. SPAGN is working to improve the treatment and care of sarcoma patients through information and support, and by increasing the visibility of sarcoma with policymakers and the public.

SPAGN was formed in 2009 as “Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN)” to bring together sarcoma patient advocacy and support organizations from across Europe to give a unified voice to this rare cancer community, to share experience and to develop resources which can benefit sarcoma patients. It was opened to become international in 2016. The SPAGN network consists of experienced, motivated and dedicated sarcoma patients and survivors, caregivers and patient advocates, who can and want to contribute to improved care and management of sarcomas, including enabling and supporting high quality research.

Our Vision

Our vision is that one day sarcomas will be preventable or curable. Until then, patients, experts and other stakeholders are working together globally to

- drive sarcoma research,
- improve early and correct diagnosis,
- secure timely access to interdisciplinary expert-care and
- provide patient-oriented information and support.

To make sure that more sarcoma patients will live longer with a better quality of life.

Our Mission

SPAGN is the global network of Sarcoma Patient Advocacy Organisations who strengthen one other and provide a common, influential, international patient voice. Our joy and passion in working across borders drive us to achieve necessary change together with our collaborators.

The “SPAGN Board of Directors” is a voluntary body of currently seven elected members who jointly run the organization with the support of an Executive Director, a small team of professionals (freelancers, part-time) and two elected financial auditors.

The current (elected) SPAGN Board of Directors:

- Markus Wartenberg, Co-Chair – Germany
- Gerard van Oortmerssen, Co-Chair – Netherlands
- Kai Pilgermann – Germany
- Christina Baumgarten – Germany
- Vandana Gupta – India
- Sorrel Bickley – UK
- Denise Reinke – USA

The elected Board of Directors is supported by currently 5 appointed Board Members:

- Roger Wilson, Honorary President – UK
- Estelle Lecointe-Artzner, Honorary Pres. – France
- Prof. Dr. Bernd Kasper, Med. Oncologist – Germany
- Ornella Gonzato – Italy

Team of professionals:

- Kathrin Schuster – Executive Director
- Michaela Geissler – Projects & Events
- Cory Archibald – Communications
- Ivana Angelovska - Proj. Manager & Admin. Coord.
- Tanja Ullersberger - Accounting

Sustaining Partners:

SPAGN invites companies to become Sustaining Partners. Currently the following companies are supporting SPAGN (alphabetical order):
Bayer, Blueprint, Boehringer Ingelheim, Cogent, Daiichi Sankyo, Deciphera, IDRx, Inhibrx, Novartis, PharmaMar, Springworks

If you want to find out more about SPAGN, its objectives, initiatives and projects – please visit

www.sarcoma-patients.org
info@ sarcoma-patients.eu
Facebook: @sarcoma_patients
Twitter: @sarcomapatients
Instagram: @sarcomapatients
LinkedIn: @sarcoma-patients
YouTube: Sarcoma Patients EuroNet, Sarcoma Patient Advcoacy Global Network

Roll Up‘s und Anzeigen-Motive (Teil 2)

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Jetzt Förderer werden:
Für eine gesunde Stiftung und eine leistungsfähige Sarkom-Community!

Mitmachen & Mitfördern:

- Aus- und Weiterbildung
- Sarkomkonferenz: Das jährliche Wissens- und Kooperationsevent
- Stärkung der Sarkom-Community
- Sichtbarkeit der eigenen Leistung
- Arbeits-/Projektgruppen für notwendige Veränderungen
- Hilfe/Unterstützung für Patienten

BEREICH PATIENTEN-HILFE SARKOME/GIST

SARKOME.DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG

Patienten-Hilfe Sarkome/GIST:
In die Stiftung. Fertig?
Los!

Um für Sarkom-/GIST-Patienten Ziele zu erreichen braucht man Kompetenz, Engagement und Solidarität. Dabei ist es nicht wichtig, wie groß der erste Schritt ist. Es ist wichtig, dass er gemeinsam in die richtige Richtung geht.
Dafür brauchen wir Sie – als ehrenamtliches Team-Mitglied! Nehmen Sie einfach Kontakt mit uns auf! Und lassen Sie uns besprechen, wie wir uns gemeinsam für Patienten/Innen vorwärts bewegen können.
Wir freuen uns auf Sie!

indiestiftungfertiglos@sarkome.de
Patienten-Helpline: 0700-4884-0700
sarkome.de