

## Jahresbericht 2023



**Patienten und Experten:  
Gemeinsam gegen Sarkome!**



## Basis-Broschüren für Patient:innen mit GIST




**Diagnose (GIST)  
Gastrointestinale Stromatumoren?**



**Wir geben Antworten!**



3. Aufl. 2021, Ausgabe 2022

## Basis-Broschüren für Patient:innen mit Weichgewebesarkom




**Diagnose  
Weichgewebesarkom?**



**Wir geben Antworten!**



Ausgabe 2021

## Motiv als Roll Up / Anzeige: Mitarbeit als Ehrenamtliche

Patienten-Hilfe Sarkome/GIST  
**Auf die Plätze. Fertig? Los!**



Kleine und große Erfolge für Sarkom-/GIST-PatientInnen brauchen Kompetenz, Engagement und Solidarität. Ziehen Sie mit uns an einem Strang! Wir brauchen Sie als ehrenamtliches Team-Mitglied! Nehmen Sie einfach Kontakt mit uns auf! Und lassen Sie uns besprechen, was wir gemeinsam für Sarkom-/GIST-PatientInnen bewegen können. Wir freuen uns auf Sie!

patienten-hilfe@sarkome.de  
Patienten-Helpline: 0700-4884-0700\*  
sarkome.de




\*Kostlos, 11:00-17:00 Uhr, 7 Tage in der Woche

## Image-Flyer in Deutsch und Englisch





**Patienten  
und Experten:  
Gemeinsam  
gegen Sarkome!**

#### **Gender-Hinweis:**

In diesem Dokument ist die weibliche Form der männlichen Form gleichgestellt! Lediglich aus Gründen der leichten 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 Bindegewebe – 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 Gewebekbanken 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-/Behandlungsqualität 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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://www.sarkome.de) finden Sie viele Anregungen zum „Mithelfen & Mitfördern“

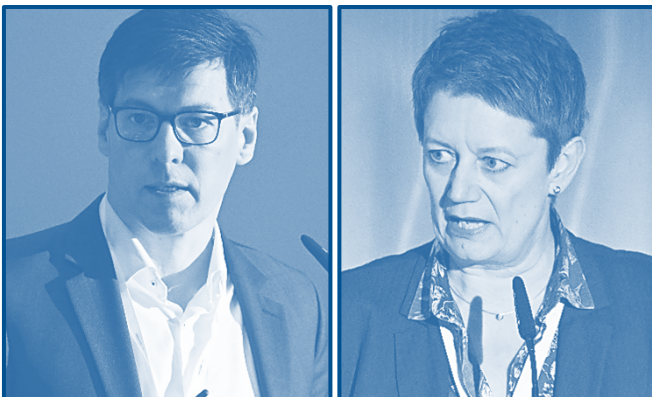
## 1. Einstieg/Überblick

Das vierte Jahr (2023) der Deutschen Sarkom-Stiftung war insgesamt sehr erfolgreich. Rückblickend war es geprägt von intensivem Arbeitsaufwand, vielen neuen Erkenntnissen, inspirierenden Erfahrungen und einem klaren Fortschritt im weiteren Aufbau der Stiftung. Der unermüdliche Einsatz zahlreicher Menschen – von Patienten, Angehörigen und Ehrenamtlichen bis hin zu Mitarbeitern, Forschern und Medizinerinnen – hat uns noch mehr Antrieb gegeben, unsere Mission weiter zu verfolgen: gemeinsam gegen Sarkome zu kämpfen und den Patienten zu helfen.

Auch im Jahr 2023 haben wir erneut die vielen Geschichten geschätzt, die uns von Betroffenen anvertraut wurden – sei es in persönlichen Gesprächen oder über Social Media. Einerseits waren es die Erlebnisse, die weiterhin auf erhebliche Missstände im deutschen Gesundheitssystem hinwiesen, besonders wenn es um die adäquate Behandlung von Patienten mit seltenen Krebserkrankungen wie Sarkomen geht. Andererseits waren es auch die positiven Berichte, in denen uns Betroffene mitteilten, dass wir ihnen in ihrer schwierigen Situation konkret helfen konnten – sei es durch Zuhören, Bereitstellung von Informationen, Unterstützung, Erläuterungen zur Erkrankung, Empfehlungen zu qualifizierten Sarkom-Zentren oder den Hinweis auf klinische Studien.

## 2. Kuratorium

Das Kuratorium bestand mit der Gründung aus 20 Mit-Stiftern/Gründungsmitgliedern. Das Lebenshaus e.V. hatte mit Stiftungsbeginn auf einen Kuratoriumsitz 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 2023 ONLINE statt – plus ein regelmäßiger Austausch zwischen den Vorsitzenden und dem Vorstand.



Vorträge bei der Sarkomkonferenz 2023 in Berlin:  
Prof. Dr. Jens Jakob                      Prof. Dr. Eva Wardelmann

## 3. Vorstand

Der 10-köpfige Vorstand traf sich 2023 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)

Zum 1. Januar 2020 übernahm die Stiftung eine Mitarbeiterin vom Verein Das Lebenshaus e.V. in einem Beschäftigungsumfang von zwei Dritteln. Seitdem verantwortet sie die Bereiche Finanzen, Controlling, Buchhaltung sowie die Verwaltung der Förderer und Spender. Tatsächlich arbeitet sie für die Stiftung 36 Stunden pro Monat (40 %). Darüber hinaus erbrachte sie auch im Jahr 2022 weitere Dienstleistungen für die Organisationen Das Lebenshaus e.V. – mittlerweile Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. – (ca. 30 %) sowie für SPAGN e.V. (Sarcoma Patient Advocacy Global Network) (ca. 30 %). Diese Leistungen werden von der Stiftung anteilig an die beiden Organisationen weiterberechnet. Zum 1. Juni 2022 verstärkte eine weitere Mitarbeiterin das Team als Koordinatorin mit einer 75 %-Stelle. Zusätzlich arbeiten von Beginn an freie Mitarbeiter mit festen monatlichen Stundenkontingenten oder projektbasiert für die Stiftung. Dieses Modell hat sich bewährt, da es den Arbeitsaufwand flexibel auffängt, ohne dass sofort neue Festangestellte gesucht und eingearbeitet werden müssen. Besonders in der Aufbauphase ermöglichte es der Stiftung, hohe Kosten durch feste Beschäftigungsverhältnisse zu vermeiden.

## 5. Image-Kommunikation

Zwei wesentliche Merkmale prägen die Identität der Deutschen Sarkom-Stiftung seit ihrer Gründung:

### Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!

Nach unserem Wissen ist es in Deutschland einzigartig im Bereich der Krebsbekämpfung, dass Patienten und Experten in einer Organisation auf Augenhöhe so eng zusammenarbeiten, um für Betroffene und die gesamte Disease-Community nachhaltige Veränderungen zu bewirken. (Dies gilt weltweit auch für Sarkome als einmaliges Konzept!)

### Die Deutsche Sarkom-Stiftung: Eine „Mitmach-Organisation“

Diese Offenheit gilt sowohl für Patienten als auch für Mediziner und Experten. Nur durch das Engagement ehrenamtlicher Helfer können wir den wachsenden Arbeitsaufwand in der Stiftung und insbesondere die Kommunikation mit den Patienten bewältigen. Dasselbe Prinzip gilt für Mediziner und Experten: Nur durch enge Zusammenarbeit innerhalb der deutschen Sarkom-Community – insbesondere zwischen den Sarkom-Zentren (SZ) – können wir in unseren definierten Handlungsfeldern entscheidende Fortschritte erzielen. Dabei ist es uns besonders wichtig, dass die Deutsche Sarkom-Stiftung kein elitärer „Closed Shop“ ist, sondern eine offene Plattform für Kooperation und Networking.

### Neuer Image-Flyer (2022/2023) – auch in Englisch verfügbar!

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

Sarkome sind seltene Tumore, die entweder in den Knochen oder in den Weichteilgeweben – also z.B. dem Muskel-, Fett-, Knorpel- und Bindegewebe – entstehen. Sarkome können überall im Körper auftreten. Es handelt sich hierbei nicht um das eine Krankheitsbild „Sarkom“. Es lassen sich weit über 100 erbliche Typen klassifizieren, wobei etwa 20 Subtypen wie z.B. Liposarkome, Leiomyosarkome oder GIST (Gastrointestinalstromatumoren) 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 einzustufen.

**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 biologische und Entstehung vieler Sarkom-Typen besser zu verstehen.

Zum anderen klinische Forschung: Um durch klinische Studien, Register und Gewebebanken zu wirksameren Therapien zu kommen. Hier engagieren wir uns durch Beteiligung an Studien, einem jährlichen Forschungsförderprozess und durch erfahrene Patienten, die sich schon frühzeitig in die Planung von Forschung einbringen.

## 6. Fundraising

Insgesamt kann die Stiftung mit den in 2023 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 Mittragsteller 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 2023 (1.1.2023 – 31.12.2023).

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](http://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](http://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 2023 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 deutlich verstärkte Aktivitäten in allen wichtigen Social Media Kanälen.



Dr. med. Slycer Roohani, Berlin

**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:



Wir verwalten dort zum einen Spenden, Förderbeiträge und Fundraising-Projekte, zum anderen unsere Kontakte. Die Kontakte (Patienten, Angehörige, Mediziner) sind sowohl – datenschutzkonform – mit Adresdaten 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



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.

## 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 2023 fanden Auf- und Ausbau der Hauptbereiche

- o GIST Gastrointestinale Stromatumoren und Weichgewebesarkome statt.

Künftig sollen ggfls. noch hinzukommen:

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

Wichtig hierbei: Nur wenn sich genügend Patienten als „aktive“ Ehrenamtliche – für die einzelnen Bereiche finden, sind diese Bereiche wirklich sinnvoll. Hierfür benötigen wir in den nächsten Jahren Erfahrungsgruppen und insgesamt mehr aktive Ehrenamtliche, die sich in der Stiftung engagieren. Es sind in 2022 erste Maßnahmen durchgeführt worden, weitere „Ehrenamtliche“ 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.

### Seit 2020 auf YouTube Deutsche Sarkomstiftung (Stand Ende 2024)

**749 Abonnenten**  
**273 Videos**  
**136.132 Aufrufe**

Die Projektliste der Deutschen Sarkom-Stiftung umfasste Ende 2023 = 63 Projekte für die Stiftung, den Mediziner-Bereich und den Patienten-Bereich.

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

- o Betreuung Ende 2023 von ca. 4.000 Patienten – überwiegend mit den Diagnosen GIST, Weichgewebesarkom oder Knochensarkom
- o Patienten-Helpline: 0700-4884-0700 >>> Pro Jahr im Durchschnitt ca. 500 Kontakte via Helpline zur persönlichen Information und Unterstützung
- o Patienten-Newsletter WissensWert
- o Regionale Sarkom-/GIST-Gruppen
- o Offline-Services: Broschüren, Flyer, Ratgeber, Veranstaltungen u.v.m.
- o Online-Services: Website [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de), Forum, Webinare, Videos, Zoom-Cafés Podcast u.v.m.
- o Patienten-Fokus-Gruppen, Positionspapiere zu ausgewählten Themen
- o Mitarbeit in ersten Forschungsprojekten (Patienten als Forschungspartner)
- o Internationale Mitarbeit bei der Dachorganisation SPAGN [www.sarcoma-patients.org](http://www.sarcoma-patients.org)



#### WissensWert Online-Webinare im Jahr 2023:

Patienten Webinare	Titel	Referenten/innen
	<b>Physiotherapie bei Sarkomen</b>	Jette Fischer
	<b>Physiotherapie im Rahmen von Amputation und Prothesen</b>	Jette Fischer
	<b>Klinische Studien: Einleitung und Grundlagen</b>	Dr. Marit Ahrens (Frankfurt), Markus Wartenberg (Wölfersheim)
	<b>Studienupdate Weichgewebesarkome</b>	PD Dr. Torsten Kessler, Münster
	<b>Bewegungstherapie und Reha für Sarkom-Patienten:Innen</b>	Prod. Dr. Joachim Wiskemann, Heidelberg
	<b>Schwerpunktthema: Lymphödem</b>	Dr. Regina Klug, Hinterzarten

## 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 Tumorerogenität 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 Tumorerogenität 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 blut-basierter Multiomics-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

## Partner

  
GERMAN  
CANCER RESEARCH CENTER  
An der Universität Heidelberg  
Research for a Life without Cancer

  
NATIONALES CENTRUM  
FÜR TUMORERKRANKUNGEN  
HEIDELBERG  
getragen von  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Theodor-Ströbel-Klinik  
Deutsche Krebsklinik

  
HEIDELBERG  
UNIVERSITY  
HOSPITAL

  
KIT  
Heidelberg  
Hopp Children's Cancer Center  
German Cancer Research Center (DKFZ)  
Heidelberg University Hospital  
Heidelberg University

  
NATIONALES CENTRUM FÜR  
TUMORERKRANKUNGEN DRESDEN  
UNIVERSITÄTS KREBSZENTRUM UCC  
getragen von  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden  
Merkelstraße 151/152 Carl Gustav Carus 70 Dresden  
Herbertstraße 15/16 Dresden-Neustadt

  
TECHNISCHE  
UNIVERSITÄT  
DRESDEN

  
SARKOME.DEUTSCHE  
SARKOM  
STIFTUNG

  
University Medicine Essen

  
Universitätsklinikum  
Tübingen

  
Klinikum Stuttgart

  
Technische Universität München

  
iBIH Berlin Institute  
of Health  
@Charité

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



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.



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.

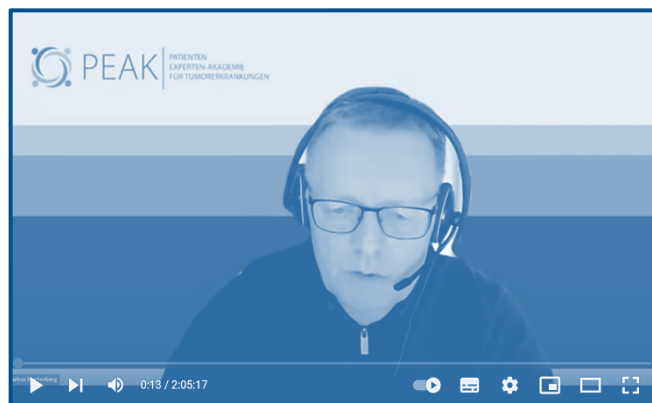
Zum einen im Bereich „Patienten-Beteiligung in der Forschung“ – durch das innovative Konzept „Patienten als Forschungspartner“. Zum anderen durch eine starke NCT Patienten-Beteiligung („Patienten-Experten“ = national und an den Standorten), die in enger Kooperation mit wichtigen Partnern auch für mehr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



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, Povidng)

#### DKFZ/NCT

C. Projektunterstützung/Bildungsinhalte via DKFZ / One NCT Nat. NCT Patientenforschungsrat

**Aktuellere Informationen hierzu (später als 2023) finden Sie auf den Websites von DKFZ, NCT und PEAK.**

## 14. FORSCHUNGS- FÖRDERPREIS

Der Forschungsförderpreis der Deutschen Sarkom-Stiftung wurde 2022 ins Leben gerufen, um innovative Projekte im Bereich der Sarkom-Forschung zu unterstützen, insbesondere von Nachwuchswissenschaftlerinnen in Deutschland.

Der jährlich vergebene Preis ist mit 25.000 Euro dotiert und fördert Projekte in den Kategorien:

- Maligne Weichgewebstumoren (Weichgewebssarkome)
- Gastrointestinale Stromatumoren (GIST)
- Maligne Knochentumoren (Knochensarkome)

Die Mittel stammen aus Spenden von Patient:innen und Angehörigen. Eine Jury aus Expert:innen und Patientenvertreter:innen bewertet die eingereichten Projekte. Die Preisverleihung findet traditionell im Rahmen der jährlichen Sarkomkonferenz statt.

**Preisträger:innen der vergangenen Jahre:**

### 2022:

**Dr. David Stahl** von der Uniklinik Köln: "Disease monitoring by liquid biopsies in genetically complex soft tissue sarcomas".

**Dr. Sebastian Breden** vom Klinikum rechts der Isar in München: "Entwicklung eines Deep Learning-Algorithmus zur Verbesserung der Früherkennung kniegelenksnaher Knochentumoren bei Kindern".

### 2023:

**Ilektra-Antonia Mavroei**, Universitätsklinik Essen mit dem Projekt „Biomarker für FAB-gerichtete Therapie bei Sarkomen (FAP-Sark)“

**Dr. Anne Weidlich**, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden mit dem Projekt „Prospektiv-multizentrische Studie zum Nachweis der IDH-Mutation bei Patienten mit Chondrosarkom mittels Liquid Biopsy, molekularpathologischem NGS und präoperativer MR-Spektroskopie“

Die Ausschreibung für den Forschungsförderpreis 2025 ist bereits beendet. Interessierte konnten ihre Projekte bis zum 2. Februar 2025 einreichen. Die Preisverleihung wird auf der Sarkomkonferenz vom 13. bis 15. März 2025 in München stattfinden



## 15. 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 2023 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 Sehoul

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 interdisziplinäre 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?

## 15. MEDIZINER-BEREICH

### AG Lokalthherapie 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 Lokalthherapie hat zum Ziel:

- Ärzte, die Sarkom-Patienten behandeln und Lokalthérapien einsetzen, besser miteinander zu vernetzen und den gegenseitigen Austausch zu ermöglichen
  - Interdisziplinäre Studien zur Prüfung von Wirkung und Komplikationen von Lokalthérapien unter Berücksichtigung der Sarkom-Lokalisation und des histologischen Subtyps durchzuführen
  - Die Lokalthherapie 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 2023

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
- Netzworkebildung der Sarkom-Community
- Aktualisierung z.B. über Richtlinien und/oder Best Practices
- Förderung des interdisziplinären Austauschs

### ONLINE-SYMPOSIEN (2023):

<b>03.05.2023</b>	Lokalrezidiv Prof. Dr. Jens Jakob und Prof. Dr. Bernd Kasper, Mannheim
<b>13.06.2023</b>	Fallkonferenz und Pittfalls Sarkom-Management Prof. Dr. Peter Reichardt und PD Dr. Per-Ulf Tunn, Berlin-Buch Prof. Dr. Hans Roland Dürr, München
<b>21.06.2023</b>	ILP Isolierte Extremitätenperfusion Prof. Dr. Jens Jakob, Mannheim Prof. Dr. Steffen Eisenhardt, Freiburg
<b>27.09.2023</b>	Empfehlungen für Operateure von Weichgewebesarkomen Prof. Dr. Jens Jakob, Mannheim und weitere Vertreter der Fachdisziplinen

# Sarkomkonferenz 2023

16. – 18. März 2023 in Berlin

## Mood-Video Sarkomkonferenz 2023

<https://www.youtube.com/watch?v=dwKCCD7upvl>

## Slide Show Sarkomkonferenz 2023

[https://www.youtube.com/watch?v=89S-jezA\\_EQ](https://www.youtube.com/watch?v=89S-jezA_EQ)

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.

Im Jahr 2023 fand die 12. Sarkomkonferenz vom 16. bis 18. März im nhow-Hotel in Berlin statt. Über 160 Fachleute aus Deutschland, Österreich und der Schweiz – darunter Onkolog:innen, Chirurg:innen, Radiolog:innen, Patholog:innen, Pflegekräfte, Forschende und Patientenvertreter:innen – kamen zusammen, um sich über aktuelle Entwicklungen in der Diagnose, Behandlung und Versorgung von Sarkom-/GIST-Patient:innen auszutauschen. Die Konferenz bot ein vielfältiges Programm mit interaktiven Sitzungen, die verschiedene Fachdisziplinen und Akteure der Sarkom-Community zusammenbrachten.

Ein zentrales Thema war die Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit, um die Versorgungsqualität für Betroffene weiter zu verbessern. Erneut wurde der Forschungsförderpreis der Deutschen Sarkom-Stiftung verliehen, um die Sarkom-Forschung unter jungen Mediziner:innen und Wissenschaftler:innen in Deutschland zu unterstützen.

Für diejenigen, die nicht an der Konferenz teilnehmen konnten oder bestimmte Sitzungen erneut ansehen möchten, stehen Aufzeichnungen der Sessions auf dem YouTube-Kanal der Deutschen Sarkom-Stiftung zur Verfügung. Zusätzlich bietet ein Video Eindrücke und Statements der drei Tage in Berlin.

**Die Sarkomkonferenz 2025 ist für den 13. bis 15. März 2025 in München geplant. Weitere Informationen werden auf der Website der Deutschen Sarkom-Stiftung bereitgestellt.**

Parallel dazu veröffentlichte die Deutsche Krebsgesellschaft den Jahresbericht 2023 für zertifizierte Sarkom-Zentren. Dieser enthält detaillierte Daten zur Behandlung von Sarkom-Fällen im Jahr 2021. Der Jahresbericht 2023 für zertifizierte Sarkom-Zentren fasst die Qualitätsindikatoren und Fallzahlen aus dem **Auditjahr 2022 (Kennzahlenjahr 2021) zusammen.**

### Hier einige zentrale Punkte:

- **Zentrumsfälle:** Insgesamt wurden 2.786 Fälle in 17 von 18 zertifizierten Zentren erfasst. Dies umfasst sowohl Primärfälle als auch Patienten mit Rezidiven oder sekundären Metastasen. Ein neu zertifiziertes Zentrum wurde aufgrund fehlender Daten nicht berücksichtigt.
  - **Fallverteilung:** Von den Zentrumsfällen waren 1.824 (65,5 %) Primärfälle und 962 (34,5 %) Rezidiv- oder Metastasenfälle. Die häufigsten Entitäten waren Weichgewebetumoren (63,3 %), gefolgt von Knochentumoren (14,8 %) und GIST (7,3 %).
  - **Standorte:** Die durchschnittliche Fallzahl pro Zentrum lag bei 163,9 Fällen (Median: 137). Die Daten zeigen eine stabile Entwicklung trotz pandemiebedingter Herausforderungen.
- Der Bericht dient als Grundlage für die Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Versorgung in den Sarkom-Zentren.

The image shows a promotional graphic for the Sarkomkonferenz 2023. The top section is a booklet cover titled 'SARKOMKONFERENZ 2023' with the tagline 'Innovation • Qualität • Kooperation'. It features the logo of the 'DEUTSCHE SARKOM STIFTUNG' and the dates '16. – 18. März 2023' at the 'Hotel "nhow" Berlin (Friedrichshain)'. The cover includes a collage of images related to the conference, such as a modern building, a person's face, and a group of people. Below the booklet cover is a section for 'Sponsor-Partner der Sarkomkonferenz seit 2011:' featuring the 'Pharma Mar' logo and the text 'Vielen Dank!'.

# Sarkomkonferenz 2023 – Programm

SARKOMKONFERENZ 2023 – PROGRAMM; TAG 1 und Tag 2	
Donnerstag, 16. März 2023	
Ab 9:00	Teilnehmer-Registrierung
10:00 – 12:30	<b>SPECIAL MEETING</b> GSG-Sitzung - Studien-Projekte-/Updates Mitglieder der GSG (GISG) und Interessierte/Gäste
12:00 – 13:00	Mittagsimbiss im Foyer/Pausen-Bereich (Industrieausstellung)
13:00	Sarkomkonferenz 2023 (Music Hall 1-3) Offizieller Beginn - Begrüßung zur 12. Sarkomkonferenz – (15 Min.) Organisatorisches – Dank an die Sponsorpartner Begrüßung: Peter Reichardt, Berlin-Buch und Markus Wartenberg
13:15	<b>S01 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/UPDATE I – (105 Min.)</b> Knochensarkome/CWS Vorsitz: Uta Dirksen, Essen & Stefan Zöllner, Essen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Euro Ewing Studie – im Namen der CESS-Gruppe Uta Dirksen, Essen 15 Min.</li> <li>• Ewing Sarkome bei über 50-jährigen Daniel Bernard, Essen 10 Min.</li> <li>• Lokaltherapie bei Ewing Sarkomen, Auswertungen aus der EWING2008 Studie Stefan K. Zöllner, Essen 10 Min.</li> <li>• Daten zu Patienten mit Weichteilsarkomen mit CIC-DUX Fusion und BCOR rearrangement Monika Sparber-Sauer, Stuttgart 10 Min.</li> <li>• On behalf of the CESS group: Impact of the time to diagnosis on the outcome in Ewing Sarcoma – a prospective analysis Josephine Kersting, Essen 10 Min.</li> <li>• CIC Sarkome Daniel Bernard, Essen 10 Min.</li> <li>• PerVision: Eine prospektive Phase I/II-Studie mit einem individualisierten Begrüßungstoff bei pädiatrischen und Ava-Patienten mit metastasierten fusionsgetriebenen Sarkomen (Rhabdomyosarkom, Ewing-Sarkom, synoviales Sarkom) nach der Standardtherapie Martin Eininger, Tübingen 15 Min.</li> <li>• Überblick über die medikamentöse Rezidiv-Therapie des Osteosarkoms seit 2005 – eine retrospektive Analyse am Kollektiv der Cooperativen Osteosarkom-Studiengruppe (COSS) Anne Zwinger, Kassel 15 Min.</li> </ul>
	<b>S02 FORSCHUNGS-FORUM I – (45 Min.)</b> STS Studienlandschaft - Fokus Leiomyosarkome & Liposarkome Vorsitz und Referent: Bernd Kasper, Mannheim
15:45 – 16:15	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) im Pausen-Bereich

SARKOMKONFERENZ 2023 – PROGRAMM; TAG 2 und Tag 3	
Freitag, 17. März 2023 Fortsetzung	
11:00 – 11:30	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) im Pausen-Bereich
11:30	<b>DSS-Forum – Teil 1</b> <b>S08 Update Deutsche Sarkom-Stiftung – Rückblick / Ausblick (25 Min.)</b> Peter Reichardt, Berlin und Markus Wartenberg, Wölferstein 5 Min. Wechsellpase
12:00	<b>S09 Breakouts in 5 parallelen Arbeits-/Projekt-Gruppen (75 Min.)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AG Knochensarkome</li> <li>• AG Gyn Sarkome</li> <li>• AG REHA/AHB</li> <li>• AG Lokaltherapie</li> <li>• AG Sarkom Awareness</li> </ul>
13:15 – 14:15	<b>MRtags-Pause (Industrieausstellung) im Pausen-Bereich</b>
14:15	<b>S10 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/UPDATE III – (90 Min.)</b> Arbeitsgemeinschaft Knochen Tumoren (AGKT) e.V.: die interdisziplinäre Behandlung von Knochensarkomen Vorsitz: Lars Lindner, München und Dima Andros, Graz <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bedeutung der interdisziplinären Diagnostik und Therapie von Knochen Tumoren Jendrik Harde, Essen</li> <li>• Vorstellung eines ausgewählten Falles nach dem AGKT-Prinzip Alexandra von Boer, Markus Schulzeiss, Thomas FE Barth, Ulm</li> <li>• Neue Aspekte zum Riesenzelltumour des Knochens Thomas FE Barth, Ulm</li> <li>• Denosumab und rezessiv rezidivierende Läsionen – ein Fallbeispiel Lars Lindner, München</li> </ul> Abschließende Diskussionsrunde mit allen Beteiligten
15:45 – 16:15	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) im Pausen-Bereich
16:15	<b>S11 Qualität I – (60 Min.)</b> Molekulare Diagnostik - Tumorboards: Erwartungen/Realität Gängige Verfahren/Techniken – klinische Bedeutung Vorsitz: Günthild Mecherzhaimer, Heidelberg und Eva Wardelmann, Münster <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impuls-Vortrag: Erwartungen an das MTB – aus Pathologen/innen-Sicht Eva Wardelmann, Münster 5 Min.</li> <li>• Gängige Verfahren/Techniken, Evidenz, Interpretation, Keimbahnmutationen Florian Haller, Erlangen 25 Min.</li> <li>• Fallbeispiele Veronika Teleanu, Heidelberg und Christoph Heilig, Heidelberg 25 Min.</li> </ul>
17:15	<b>S12 Kurz-Reports der 5 parallelen Arbeits-/Projekt-Gruppen (30 Min.)</b> <b>S13 Gewinnerin – Forschungsförderpreis 2023 (30 Min.)</b> DSS-Vertreter / Fach-Jury
18:15	Pause vor dem Externen Dinner (Auslauf der Industrieausstellung)
19:30	Konferenz-Dinner – (nur mit Voranmeldung möglich) RIVO Spreeterrassen, May-Ayim-Ufer 9, 10997 Berlin, ca. 900m / 7 Min. zu Fuß

SARKOM DEUTSCHE STIFTUNG	
Donnerstag, 16. März 2023 Fortsetzung	
16:15	<b>S03 FORSCHUNGS-FORUM II – (60 Min.) - Session in English</b> Stellenwert der LIQUID BIOPSY bei Sarkomen Vorsitz: Uta Dirksen, Essen und Maxim Kebeho, Lübeck <ul style="list-style-type: none"> <li>• Low coverage and capture sequencing approaches in Ewing sarcoma patients Dieter Surdez, Zürich 15 Min.</li> <li>• Comprehensive epigenetic cfDNA profiling advances ctDNA detection and Ewing sarcoma tumor classification Eleni Tomazou, Wien 15 Min.</li> <li>• The impact of radiation on cfDNA Markus Metzler, Erlangen 15 Min.</li> <li>• Liquid Biopsy in GIST (Gastrointestinal Stromal Tumor) Maxim Kebeho, Lübeck 15 Min.</li> </ul>
17:15	<b>S04 FORSCHUNGS-FORUM III – (75 Min.)</b> Aus der „GIST-Forschungs- und Behandlungszene“ Vorsitz: Peter Reichardt, Berlin-Buch und Sebastian Bauer, Essen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neues bei GIST – Update 2023: 3 Impulsvorträge a 5 Min. Sebastian Bauer, Essen, Peter Reichardt, Berlin-Buch, Eva Wardelmann, Münster 15 Min.</li> <li>• Podiumsdiskussion: Impact der Mutationsanalyse auf die Therapie Sebastian Bauer, Essen 60 Min.</li> </ul> Peter Reichardt, Berlin-Buch Eva Wardelmann, Münster
19:00	Informelles „Get Together“ (tagungsfoyer nhow Hotel) ...offiziell bis 21:00 Uhr...
Freitag, 17. März 2023	
08:30	<b>S05 FORSCHUNGS-FORUM IV – (60 Min.)</b> Eingereichte und ausgewählte Abstracts: Forschung & Klinik (Abgeschlossene Projekte) Alle Abstracts finden Sie im Konferenz-Booklet 6 Kurz-Vorträge – je ca. 8 Min – inkl. Fragen Zeitpuffer Vorsitz: Joanna Schanda, Graz und Michael Montemurro, Zürich <ul style="list-style-type: none"> <li>AB501: Karin Schrenk, Jena</li> <li>AB502: Martin Fischer, Dresden</li> <li>AB503: Fyhrad Parzelyev, Tübingen</li> <li>AB504: Günther Köhler, Greifswald</li> <li>AB505: Simone Möller, Hamburg</li> <li>AB506: Adrian Stegelm, Hamburg</li> </ul>
09:30	<b>S06 Forschungsstrukturen – (30 Min.)</b> Das erweiterte NCT: Für mehr translationale Forschung/Studien in Deutschland <ul style="list-style-type: none"> <li>• NCT: Positionierung und Zielsetzung 15 Min.</li> <li>• Priority Disease Areas: Rare Cancers – Chancen auch für die Sarkome Stefan Frühling, Heidelberg</li> <li>• Nationaler NCT-Patienten-Forschungsrat: Patienten als Forschungspartner 13 Min. Markus Wartenberg, Wölferstein</li> </ul>
10:00	<b>S07 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/UPDATE II – (60 Min.)</b> Sarkome im Urogenitaltrakt Vorsitz: Peter Hohenberger, Mannheim und Thorsten Schlamm, Berlin <ul style="list-style-type: none"> <li>Pathologie bei Sarkomen im Urogenitaltrakt Günthild Mecherzhaimer, Heidelberg 15 Min.</li> <li>Gemeinsame Falldiskussion Jens Jakob, Mannheim und Benedikt Gerdes, Berlin 15 Min.</li> <li>Konzept einer Ambulanz für Uro-Sarkome an der Charité Thorsten Schlamm, Berlin und Benedikt Gerdes, Berlin</li> </ul>

SARKOM DEUTSCHE STIFTUNG	
Samstag, 18. März 2023	
08:30	<b>S14 FORSCHUNGS-FORUM IV – (60 Min.)</b> Eingereichte und ausgewählte Abstracts: Forschung & Klinik (NEU: Laufende Projekte) Alle Abstracts finden Sie im Konferenz-Booklet 6 Kurz-Vorträge – je ca. 8 Min – inkl. Fragen Zeitpuffer Vorsitz: Attila Kollár, Bern und Franca Menge, Mannheim <ul style="list-style-type: none"> <li>AB507: Markus Albersmeier, München</li> <li>AB508: Anton Burghard-Meier, München</li> <li>AB509: Alexander Ranke, Freiburg</li> <li>AB510: Sebastian Hoffmann, Tübingen</li> <li>AB511: Florian Bösch, Göttingen</li> <li>AB512: Max-Johann Sturm, Jena</li> </ul>
09:30	<b>S15 IAWs-SITZUNG – (60 Min.) SITZUNG</b> (offen für alle Interessierten) IAWs = Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Weichgewebesarkome Sarkom-Zentren, Zertifizierung, S3-Leitlinie – quo vadis? Vorsitz: Hans Roland Dürr, München und Jens Jakob, Mannheim
10:30 – 11:00	Kaffee-Pause (KEINE Industrieausstellung) im Pausen-Bereich
11:00	<b>S16 Qualität II – (90 Min.)</b> (Englischsprachige Session) Vorsitz: Bernd Kasper, Mannheim & Hans Roland Dürr, München Praxis-Check „Organisation von Sarkom-Zentren“ (z.B. Struktur, Arbeitsweise, Herausforderungen, Digitalisierung u.v.m.) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sarkom-Zentrum Graz/AT Joanna Schanda, Dima Andros, Bernadette Liegl-Atzwanger 15 Min.</li> <li>• Sarkom-Zentrum Mailand/IT Anna Maria Trezza 15 Min.</li> <li>• Sarkom-Zentrum München/DE Hans Roland Dürr, Lars Lindner 15 Min.</li> <li>• Fragen &amp; Diskussion 30 Min.</li> </ul>
12:15	<b>S17 Qualität III – (45 Min.)</b> Spezial-Verfahren in der Sarkom-Behandlung: ILP Isolierte Extremitäten-Perfusion Vorsitz: Per Ulf Tunn, Berlin-Buch und Matthias Schwarzbach, Frankfurt-Höchst <ul style="list-style-type: none"> <li>• Variation in response rates to isolated limb perfusion in different soft tissue sarcoma subtypes – an international multi-center study Sophie Keijers, NL</li> <li>• Standards und technische Herausforderungen Matthias Schwarzbach, Frankfurt-Höchst</li> <li>• ILP bei pädiatrischen Patienten Per Ulf Tunn, Berlin-Buch</li> <li>• Abschluss/Resümee: Derzeitige Situation der ILP Jens Jakob, Mannheim</li> </ul>
13:00	Ende der Sarkomkonferenz 2023 – Resümee, Verabschiedung – Dank an die Referenten und Sponsor-Partner (15 Min.)

# Sarkomkonferenz 2023 – Impressionen



## 16. SOCIA MEDIA

### Social Media als wichtiger Schlüssel für Erfolg

Social Media bietet gemeinnützigen Organisationen zahlreiche Chancen. Die Deutsche Sarkom-Stiftung nutzt verschiedene Plattformen, um:

- ✓ Die Sichtbarkeit für die seltene Erkrankungsgruppe Sarkome zu erhöhen.
- ✓ Patienten, Angehörige und Experten miteinander zu vernetzen.
- ✓ Emotionale und fachlich fundierte Inhalte zu kombinieren und die Botschaft klar zu vermitteln.
- ✓ Das Engagement der Community zu fördern und Spenden zu mobilisieren.

Dank einer Social Media Strategie gelingt es unsere Ziele effektiv zu kommunizieren, die Reichweite zu vergrößern und das Thema Sarkome/GIST nachhaltig ins Bewusstsein verschiedener Zielgruppen und der Öffentlichkeit zu rücken.

### Das Social Media Engagement der Deutschen Sarkom-Stiftung

Die Social Media-Arbeit der Deutschen Sarkom-Stiftung wird sehr positiv bewertet – trotz des kleinen Teams, das hinter den Aktivitäten steht.

Dies ist vor allem der klar strukturierten Strategie und einer detaillierten Jahresplanung zu verdanken. Ein zentraler Fokus der Strategie liegt darauf, sowohl Mediziner als auch Patienten über verschiedene Plattformen zu erreichen und mit ihnen zu kommunizieren. Dabei werden nicht nur relevante Themen aus der Medizin und Forschung behandelt, sondern auch direkte Gespräche und Interaktionen gefördert.

### Aufbau einer engagierten Community

Neben der Vermittlung von „patienten-verständlichen“ Informationen steht auch der Aufbau einer lebendigen Community im Vordergrund. Die Stiftung ist bestrebt, aktiv zu verstehen, was die Zielgruppen bewegt – und diese Themen in die eigene Arbeit zu integrieren. Dadurch entstehen Dialoge, in denen sowohl Patienten als auch Mediziner ihre Erfahrungen und Perspektiven teilen können.

### Fundraising und aktive Beteiligung

Ein weiteres zentrales Element ist der Einsatz von Social Media auch im Fundraising. Die Stiftung hat nicht nur eigene Spendenaktionen ins Leben gerufen, sondern fördert auch Initiativen, die von den Patienten und anderen Engagierten selbst angestoßen werden. Diese Aktionen stärken nicht nur den Zusammenhalt innerhalb der Community, sondern helfen auch dabei, Mittel für unsere Stiftungsarbeit zu sammeln.



## 17. 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 Nierenkrebs 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.

## 17. Sarkom-Stiftung: Überblick

<b>Registrierung:</b>	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
<b>Satzung:</b>	In Deutsch (Gründungsversion vom 22. Juli und 4. Oktober 2019) Englische Übersetzung online verfügbar!
<b>Stiftungsorgane:</b>	Vorstand, Kuratorium (Beratung, Unterstützung), Patienten-Erfahrungsgruppen, derzeit 5 Projekt- und Arbeitsgruppen
<b>Vorstand:</b>	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 Guterath – 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
<b>Kuratorium:</b>	Derzeit 19 Mitglieder Prof. Dr. Jens Jakob – Chirurg, Mannheim (Vorsitzender) Prof. Dr. Eva Wardelmann – Pathologin, Münster (Stellvertreterin)
<b>Kern-Team: (Mitarbeiter)</b>	<u>Fest, frei, ehrenamtlich - Stand Ende 2022:</u> Karin Arndt, Verena Blix, Maria Brandt, Susanne Guterath, Odette Helbig, Michi Geissler, Lena Kautz, Kai Pilgermann, Gitta Steinbrück, Herbert Thum, Tanja Ullersberger, Markus Wartenberg
<b>Kontakte:</b>	Derzeit (Anfang 2025) in Kontakt mit ca. 4.000 Sarkom-/GIST-Patienten und ca. > 700 Wissenschaftlern / Mediziner / Sarkom-Experten
<b>Stiftungs- adresse:</b>	Deutsche Sarkom-Stiftung Caspar-Bender-Weg 31 61200 Wölfersheim (OT Södel) Deutschland Stiftungsbüro: 06036 9836 142 Mobil-Telefon: 0170 79 14 989 Website: <a href="http://www.sarkome.de">www.sarkome.de</a> Allgemeine Email: <a href="mailto:info@sarkome.de">info@sarkome.de</a> Patienten-Helpline: 0700 4884 0700 Patienten-Email: <a href="mailto:patienten-hilfe@sarkome.de">patienten-hilfe@sarkome.de</a>
<b>Finanzen:</b>	Stiftungskapital: 160.000,-- EUR (= Errichtungskapital) Aktiva/Passiva 31.12.2023 555.880,83 EUR Steuer-Nummer: 20 250 84827 Umsatzsteuer-ID: DE327478653
<b>Spenden- Konto:</b>	Deutsche Sarkom-Stiftung Volksbank Mittelhessen IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11 BIC: VBMHDE5F

# 18. JAHRESABSCHLUSS 2023

## EINNAHMEN / AUSGABEN

JAHRESABSCHLUSS 2023	2020	2021	2022	2023
<b>EINNAHMEN</b>	<b>Vergleich</b>	<b>Vergleich</b>	<b>Vergleich</b>	<b>Berichtsjahr</b>
<b>A. EINMALIGE EINNAHME „RESTZAHLUNG TRANSFER“</b>	<b>Vorjahr</b>	<b>Vorjahr</b>	<b>Vorjahr</b>	
Übertrag Nettovermögen von Das Lebenshaus e.V. (Vereinbart lt. Trennungsvereinbarung 2019)	139.527,40 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
<b>B. EINNAHMEN „EIGENLEISTUNGEN / FUNDRAISING“</b>				
Förder-Mitgliedschaften (Patienten + Mediziner)	23.210,00 €	33.205,85 €	34.635,97 €	42.431,37 €
Spenden (Einzel-Spenden und Kondolenz-Spenden)	82.137,57 €	92.764,15 €	140.093,13 €	152.063,40 €
Sonder-Spenden-Aktion für Sarkom-Patienten/innen Ukraine	0,00 €	0,00 €	57.000,00 €	0,00 €
Zweckgebundene Spenden (Forschungsförderpreis)	0,00 €	50.000,00 €	0,00 €	0,00 €
Firmen-Spenden	0,00 €	20.000,00 €	0,00 €	0,00 €
Geldauflagen der Gerichte (nicht planbar!)	10.000,00 €	0,00 €	36.650,00 €	6.000,00 €
Erstattung Lohnfortzahlung	0,00 €	0,00 €	0,00 €	721,08 €
Zuschuss der GIST-Gruppe Schweiz = 5.000 CHF	4.528,58 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Event-Zuschuß von SPAGN "100 Jahres Ewing-Sarkom"	0,00 €	0,00 €	9.500,00 €	0,00 €
Teilnehmer-Beiträge/Tickets Sarkomkonferenz (Anzahlungen)	14.950,00 €	12.730,00 €	37.728,00 €	43.390,00 €
Weiterberechenbare Services für Das LH e.V., SPAGN e.V.	16.443,84 €	15.643,84 €	14.043,84 €	14.043,84 €
Sonstige Einnahmen z.B. Provisionserlöse Online-Shop	0,00 €	124,58 €	513,94 €	119,71 €
Nicht abziehbare Ausgaben (Gew, SolZ)	0,00 €	3.490,00 €	0,00 €	0,00 €
"Patientenbeteiligung in der Forschung" (Heros AYA)	0,00 €	0,00 €	16.424,90 €	38.400,00 €
"Patientenbeteiligung in der Forschung" Reisekosten-Erstattung	0,00 €	0,00 €	0,00 €	1.206,50 €
Zins- und Kurserträge	14,78 €	12,04 €	32,22 €	3.992,81 €
<b>EINNAHMEN AUS B.</b>	<b>151.269,99 €</b>	<b>227.970,46 €</b>	<b>346.622,00 €</b>	<b>302.368,71 €</b>
<b>C. EINNAHMEN „FIRMEN-FUNDING“</b>				
Grants/Sponsoring „Firmen-Funding“ (Sarkomkonferenz)	117.425,00 €	148.179,20 €	108.159,85 €	88.398,42 €
<b>EINNAHMEN, GESAMT</b>	<b>268.694,99 €</b>	<b>376.149,66 €</b>	<b>454.781,85 €</b>	<b>390.767,13 €</b>
<b>REALE EINNAHMEN, UM SONDERPOSTEN "UKRAINE" BEREINIGT</b>	nicht relevant	nicht relevant	397.781,85 €	nicht relevant

Deu. Sarkom-Stiftung - Finanzberichte/Jahresabschlüsse	Alle Beträge in EURO			
JAHRESABSCHLUSS 2023	2020	2021	2022	2023
<b>AUSGABEN</b>	<b>Vergleich</b>	<b>Vergleich</b>	<b>Vergleich</b>	<b>Berichtsjahr</b>
<b>D. AUSGABEN „BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG“</b>	<b>Vorjahr</b>	<b>Vorjahr</b>	<b>Vorjahr</b>	
Meetings Vorstand/Kuratorium/Mitarbeiter-Team, Reisekosten (inkl. Reisekosten zu sonst. Veranstaltungen/Konferenzen etc.)	3.702,72 €	567,77 €	7.034,07 €	7.667,89 €
Personalkosten (angestellte und freie Mitarbeiter)	101.181,77 €	123.047,55 €	146.703,98 €	148.404,12 €
Corporate Design / Image-Kommunikation	11.439,36 €	7.805,26 €	2.308,60 €	8.399,02 €
IT/EDV/Online-Medien (z.B. Internet-Auftritt, Social Media, etc.) (Software, Hosting, Providing, Support, Extensions/Ausbau, etc.)	15.875,19 €	9.176,60 €	5.891,20 €	11.539,48 €
Ext. Beratung/Support = Finanzen, Recht, Datenschutz	8.071,47 €	7.142,40 €	6.536,37 €	13.892,35 €
FundraisingBox = System-/Technikkosten, Aktionen (inkl. Kosten der Mitgliederverwaltung)	8.792,79 €	4.672,54 €	5.028,55 €	5.364,17 €
KapSt, SolZ	0,00 €	3,17 €	8,50 €	283,78 €
Sonstige Finanz- und Verwaltungskosten, Abschreibungen, etc.	2.447,82 €	3.723,17 €	9.841,97 €	7.085,96 €
Steuern und Abgaben	0,00 €	0,00 €	6.057,82 €	910,54 €
Gewährte Spenden (Spendenaktion "Ukraine")	0,00 €	0,00 €	57.000,00 €	0,00 €
<b>BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG</b>	<b>151.511,12 €</b>	<b>156.138,46 €</b>	<b>246.411,06 €</b>	<b>203.547,31 €</b>
<b>REALE AUSGABEN, UM SONDERPOSTEN "UKRAINE" BEREINIGT</b>			<b>189.411,06 €</b>	
<b>E. AUSGABEN „PROJEKTKOSTEN STIFTUNG“</b>				
Zurechenbare, projekt-antlg. Personal- und Verwaltungskosten	18.669,40 €	22.552,31 €	36.305,07 €	49.201,66 €
Spez. Projekte – Mediziner-Bereich GISG, STRADA, Online-Symposien, Sarkomkonferenz	31.622,89 €	167.744,32 €	107.703,86 €	127.705,20 €
Preisgelder Forschungsförderpreis	0,00 €	0,00 €	24.000,00 €	25.000,00 €
Spez. Projekte - Patienten-Bereich Patienten-Projekte (Studiendatenbank, Pat. Tag HH, etc.)	5.300,00 €	8.185,26 €	5.061,08 €	7.021,72 €
Ehrenamtsförderung (Fortbildungs-Wochenende)	0,00 €	0,00 €	0,00 €	11.683,81 €
Kosten Projekt PEAK Patienten-Experten-Akademie (NCT/DKFZ)	0,00 €	0,00 €	6.190,98 €	7.815,00 €
Kosten Projekt HEROES-AYA (DKFZ)	0,00 €	0,00 €	424,90 €	1.206,50 €
Sonstiges z.B. externe Kosten, Abschreibungen	616,75 €	167,35 €	658,19 €	389,02 €
<b>PROJEKTKOSTEN STIFTUNG</b>	<b>56.209,04 €</b>	<b>198.649,24 €</b>	<b>180.344,08 €</b>	<b>230.022,91 €</b>

## 18. JAHRESABSCHLUSS 2023 ÜBERSICHT / BILANZ

JAHRESABSCHLUSS 2023				
GESAMT-ÜBERSICHT BERICHTSJAHR 2023				
	2020	2021	2022	2023
REGULÄRE EINNAHMEN	268.694,99 €	376.149,66 €	454.781,85 €	390.767,13 €
REAL, UM SONDERPOSTEN "UKRAINE" BEREINIGT			397.781,85 €	
AUSGABEN / KOSTEN für D. Betriebskosten Stiftung (inkl. Ukraine)	151.511,12 €	156.138,46 €	246.411,06 €	203.547,31 €
REAL, UM SONDERPOSTEN "UKRAINE" BEREINIGT			189.411,06 €	
AUSGABEN / KOSTEN für E. Projektkosten Stiftung	56.209,04 €	198.649,24 €	180.344,08 €	230.022,91 €
IM JEW. JAHR: Einnahmenüberschuss oder Mittelunterdeckung	60.974,83 €	21.361,96 €	28.026,71 €	-42.803,09 €
zzgl. EINMALIGE EINNAHMEN aus A.	139.527,40 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €

Deu. Sarkom-Stiftung - Finanzberichte/Jahresabschlüsse		Alle Beträge in EURO			
JAHRESABSCHLUSS 2023		2020	2021	2022	2023
<b>BILANZ ZUM 31.12. DES JEW. JAHRES (INKL: 2023)</b>					
<b>AKTIVA</b>					
Betriebsausstattung		616,00 €	320,00 €	1.183,00 €	684,00 €
Vermögensgegenstände (= offene Forderungen)		42.704,50 €	71.048,12 €	20.057,09 €	27.882,30 €
Körperschaftsteuer Rückforderung		0,00 €	0,00 €	3.493,00 €	5.674,78 €
Umsatzsteuer					9.239,02 €
Verrechnungskonto Paypal		0,00 €	0,00 €	4.532,44 €	1.061,70 €
Geldtransit					360,00 €
Bankkonten, Kasse		547.860,44 €	534.668,88 €	588.136,23 €	510.979,03 €
<b>SUMME AKTIVA</b>		<b>591.180,94 €</b>	<b>606.037,00 €</b>	<b>617.401,76 €</b>	<b>555.880,83 €</b>
<b>PASSIVA</b>					
Errichtungskapital der Stiftung (unantastbar)		160.000,00 €	160.000,00 €	160.000,00 €	160.000,00 €
Nicht zeitnah zu verwendende Mittel		144.074,70 €	144.074,70 €	144.074,70 €	144.074,70 €
Gebundene Rücklagen (z.B. für Forschungsförderpreis)		0,00 €	50.000,00 €	76.000,00 €	51.000,00 €
Freie Rücklagen		25.487,00 €	45.096,00 €	71.985,00 €	93.049,00 €
Ansparrücklagen		82.203,16 €	82.215,20 €	117.629,22 €	117.629,22 €
Erhaltene Anzahlungen		14.950,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Ergebnisvorträge/Jahresüberschuss		121.022,97 €	72.763,89 €	12.487,58 €	-26.379,51 €
Steuerrückstellungen		20.175,00 €	20.175,00 €	26.113,00 €	5.935,00 €
Sonstige Rückstellungen (Steuerberatung, Abschluss)		4.000,00 €	5.858,00 €	5.652,00 €	6.362,00 €
Sonstige Verbindlichkeiten		18.363,63 €	25.854,21 €	3.045,25 €	4.210,42 €
Steuerverrechnung Vor-/Umsatzsteuer		904,48 €	0,00 €	415,01 €	0,00 €
<b>SUMME PASSIVA</b>		<b>591.180,94 €</b>	<b>606.037,00 €</b>	<b>617.401,76 €</b>	<b>555.880,83 €</b>

Der Vorstand, das Kuratorium und das Mitarbeiterteam blicken auf ein weiteres erfolgreiches Jahr der Stiftung zurück. Auch 2023 hat erneut gezeigt, wie wichtig es ist, zusammenzuhalten und gemeinsam mehr für unsere Patienten mit der Diagnose Sarkom oder GIST zu bewirken. Wir haben gemeinsam viel erreicht und wichtige Fortschritte für unsere Betroffenen erzielt. Der Vorstand und das Kuratorium möchten an dieser Stelle allen Mitarbeitern, Ehrenamtlichen und den vielen engagierten Sarkom-Medizinern der deutschen Sarkom-Community ihren herzlichen Dank für ihren unermüdlichen Einsatz aussprechen.

Ein herzliches Dankeschön geht an alle Fördermitglieder und Spender, die uns im Jahr 2023 mit ihrer finanziellen Unterstützung geholfen haben. Doch wir brauchen Ihre Hilfe weiterhin! Jede Spende – sei sie auch noch so klein – leistet einen unmittelbaren Unterschied für die Unterstützung von Sarkom- und GIST-Patienten. Machen Sie einen Unterschied und helfen Sie uns, auch im kommenden Jahr viel zu bewegen! Besuchen Sie unsere Website, um mehr über Spenden- und Fördermöglichkeiten zu erfahren: [www.sarkome.de/spenden](http://www.sarkome.de/spenden) Spenden-Konto:

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

Impressum: Jahresbericht 2023 – nur in Deutsch verfügbar.

Erstellt für den Vorstand Deutsche Sarkom-Stiftung: Markus Wartenberg (Stellv. Vorsitzender)

# 18. JAHRESABSCHLUSS 2023

## Hintergrund / Erläuterungen

### 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 Kalender-jahr 2020 abgeschlossen. Daher fallen 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 2024

Fördermitgliedschaften: 364 gesamt, davon 352 Patienten/innen, Angehörigen

11 Mediziner/innen

1 Institutionelle Fördermitgliedschaft (Asklepios-Klinik Hamburg)

**Gesamtbetrag in 2023: 42.431,37 EUR**

#### Spenden (Einzel- und Kondolenzspenden):

In unserer Fundraising Verwaltungssoftware „Fundraising Box“ befinden sich (Stand Ende August 2024) 1156 Spender. Diese haben uns seit dem Start der Deutschen Sarkom-Stiftung, z.T. einmal, mehrfach oder in Form von Kondolenzspenden unterstützt. Kondolenz-spenden 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.

**Gesamtbetrag in 2023: 152.063,40 EUR**

#### 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. Diese Beträge sind nicht planbar!!! Denn Geldauflagen können jedes Jahr unterschiedlich ausfallen, da die Richter selbst wählen können, an welche Organisationen gezahlt werden soll.

**Gesamtbetrag in 2023: 6.000,00 EUR**

#### Teilnahmebeiträge Sarkomkonferenz:

Beiträge der Teilnehmer:innen zur Sarkomkonferenz vom 16. -18. März 2023 im nhow Hotel in Berlin.

#### Weiterberechenbare Services:

14.043,84 EUR Eine Mitarbeiterin 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 die 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 aus Festgeldanlagen

#### Projektmitarbeit und Reisekosten "Patientenbeteiligung in der Forschung"

Im Rahmen von „Patientenbeteiligung in der Forschung“ ist der Patientenbereich der Deuten Sarkom-Stiftung z.B. 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. Der Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ der DSS ist hier „Sub-Contractor“ des DKFZ in Heidelberg..

#### C: Grants / Sponsoring

##### Grants/Sponsoring „Firmen-Funding“:

88.398,40 EUR Einnahmen aus Sponsoring durch Pharma-Partner für die Sarkomkonferenz 2023. 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 jähr-lichen 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 gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Die Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V erfolgt durch zwei Förderstränge: die kassenartenübergreifende 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. Patientenvertretung, Vorstands-/Kuratoriumstätigkeit, freiwillige Mitarbeit, etc.) in und für die Deutsche Sarkom-Stiftung erfolgt tatsächlich ehrenamtlich (kostenlos).**

2023 erfolgte auch keine Zahlung (steuerfreier) Aufwandsentschädigungen/ Ehrenamtspauschalen. Rechtlich ist es (Stand 2023) folgendermaßen geregelt:

- Bis 840 Euro (früher: 720 Euro) ist eine Aufwandsentschädigung steuerfrei. Dieser Freibetrag ist ein Jahresbetrag. Er ist daher nicht zeitanteilig aufzuteilen, wenn die begünstigte Tätigkeit nur wenige Monate ausgeübt 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). Auslagenersatz kann an Ehrenamtliche bezahlt werden. Hierbei handelt es um Ersatz für entstandene Ausgaben (z.B. Reisekosten, etc.). Diese Beträge sind i.d.R. steuerfrei, da es sich um für die Stiftung verauslagte Kosten handelt und keine „Bereicherung“ vorliegt.

## **A U S G A B E N**

### **D. 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 relativ niedrigen Niveau, da die meisten Sitzungen / Meetings online stattfanden.

#### **Personalkosten:**

Im Jahr 2023 hatte die DSS zwei Teilzeit-Beschäftigte sowie zwei Mitarbeiter auf Minijob Basis. Die Kosten einer Mitarbeiterin 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 Interessentenverwaltung, Kosten für Fundraising-Mailings.

#### **KapSt, SoLZ:**

Kapitalertragsteuer und Solidaritätszuschlag

#### **Verwaltungskosten und Abschreibungen:**

z.B. Bürobedarf, Porto, Telefon, Nebenkosten des Geldverkehrs, Versicherungen, Beiträge

# AUSGABEN

## E. Projektkosten der Stiftung

### **Anteilige, zurechenbare, übergreifende Personal- und Verwaltungskosten:**

Anteilige – auf bestimmte Projekte umlegbare - Personal-/Lohnkosten, Büromaterial, Porto, Telefon, Verwaltungskosten etc. – sofern überhaupt genau zurechenbar.

### **Spez. Projekte -Mediziner-Bereich:**

Wissenstransfer, Aus-/Weiterbild, Mediziner-Events wie z.B. GISG, STRADA, Online-Symposien, Sarkomkonferenz 2023 im nhow Hotel in Berlin.

### **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 Kollegen:innen (max post-doc) zu unterstützen. Eine Jury aus Expert:innen und Patientenvertretenden hat die Anträge evaluiert und zwei Sieger ermittelt. Sarkom-Experten:innen und Patienten-Vertreter:innen haben die Auszeichnungen gemeinsam bei der Sarkomkonferenz in Berlin überreicht. Der Preis basiert auf einer Großspende (2021) in Höhe von 50.000,-- EUR >>> zweckgebunden 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 oder Durchführung von Patienten-Veranstaltungen. Auch hier fanden in 2023 – aufgrund der Covid-19 Pandemie - noch immer viele 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 oder One NCT. 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 bereits erklärt, PEAK technisch und logistisch so lange zu unterstützen, bis das erweiterte NCT (vom BMBF)

genehmigt war und PEAK durch Mitarbeiter des NCT/DKFZ selbst betrieben werden kann. Der Patientenbereich erhält durch das 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.

# ERGEBNIS

## **(Einnahmenüberschuss oder Mittelunterdeckung**

Eine gemeinnützige Stiftung hat per Definition das Ziel, ihre Mission zu erfüllen – und nicht, ständig Einnahmenüberschüsse (Gewinne) zu maximieren. Es kann durchaus sinnvoll - ja sogar notwendig sein, in bestimmten Jahren Mittelunterdeckungen (Verluste) zu realisieren, wenn diese zur Erreichung der Stiftungsziele beiträgt. Beispiel: So kann eine höhere Spende zum Jahresende den „Gewinn“ optisch erhöhen. Wird dieses Geld dann im Folgejahr z.B. investiert, kann es dadurch optisch zu Mittelunterdeckung (Verlust) kommen. Geplante Mittelunterdeckungen (Verluste), die aus Rücklagen gedeckt werden, sind nicht problematisch, sondern Teil einer verantwortungsvollen und nachhaltigen Strategie. Die Rücklagen wurden für solche Fälle gebildet, um die Kontinuität und den Erfolg der Stiftungsarbeit zu gewährleisten, selbst wenn in einem Jahr weniger Mittel eingehen oder zusätzliche Investitionen (z.B. in zusätzliches Personal, Anschaffungen, Technik, etc.) notwendig sind. Der Fokus sollte immer auf der Erfüllung der Mission liegen und wenn Mittelunterdeckungen (Verluste) dazu beitragen, ist dies ein akzeptabler und sogar notwendiger Schritt.

# BILANZ

Die Bilanz weist auf der Aktivseite die Vermögensgegenstände 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).

## 19. SPAGN

**Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ als wichtiger „Motor“ eines globalen Sarkom-Patienten-Netzwerkes.**



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](http://www.sarcoma-patients.org)

 [info@sarcoma-patients.eu](mailto:info@sarcoma-patients.eu)

 Facebook: @sarcoma\_patients

 Twitter: @sarcomapatients

 Instagram: @sarcomapatients

 LinkedIn: @sarcoma-patients

 YouTube: Sarcoma Patients EuroNet, Sarcoma Patient Advcoacy Global Network

## Info-/Kontaktkarte für Patient:innen – Vorder-/Rückseite





**Diagnose Sarkom oder GIST?  
Sie sind nicht alleine!**

Wir sind da, um zu helfen!  
Der Bereich Patienten-Hilfe Sarkome/GIST  
der Deutschen Sarkom-Stiftung.  
Von Patient zu Patient und mit  
den besten Sarkom-Experten/-Zentren  
an unserer Seite. Um Sie durch Ihre  
Sarkom-/GIST-Erfahrung zu begleiten.



Unabhängig davon, ob Sie erst kürzlich  
diagnostiziert wurden, sich gerade in  
Behandlung befinden, eine klinische Studie  
suchen oder sich um einen erkrankten  
Angehörigen kümmern:  
Wir sind für Sie da! Mit Informationen,  
Hilfe und Unterstützung

Für Kontaktdaten – bitte wenden!







**Bereich Patienten-Hilfe  
Sarkome/GIST:**  
[www.sarkome.de](http://www.sarkome.de)  
[bereich.patienten-hilfe@sarkome.de](mailto:bereich.patienten-hilfe@sarkome.de)

**Helpline für Patienten:**  
Telefon: 0700-4884-0700\*

\*max. 14 Cent/Min. Festnetzpreis,  
ggfls. abweichende Mobilfunktarife

**Patienten und Experten:  
Gemeinsam gegen Sarkome!**  
Deutsche Sarkom-Stiftung

[www.sarkome.de](http://www.sarkome.de)  
[info@sarkome.de](mailto:info@sarkome.de)  
facebook: @sarkomstiftung  
twitter: @sarkomstiftung

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