

## Jahresbericht 2024



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



## Mehr Aufmerksamkeit für seltene Krebsarten – wie Sarkome...

Etwa ein Viertel aller Krebserkrankungen ist selten. Die Betroffenen sind auch in Deutschland seit Jahren unterversorgt. Es braucht eine Rare-Cancer-Strategie für Deutschland.

Von Stefan Fröhling und Markus Wartenberg  
Erstellt für FAZ im Mai 2024. Erschienen – leicht gekürzt - am 5. Juni 2024 in der

**Frankfurter Allgemeine**  
ZEITUNG FÜR DEUTSCHLAND

„Bettina S. ist 28 Jahre alt und Mutter von zwei Töchtern im Alter von 2 und 4 Jahren. Ihr Leben ist von großer Angst, von Wut über das Erlebte, aber auch von letzter Hoffnung geprägt. Angst und Wut basieren auf den dramatischen Erfahrungen, die sie mit einer Schwellung am Oberschenkel durchlebt hat, die zu spät als aggressiver Tumor erkannt wurde. Mehrere Ärzte versäumten es, die Schwellung als eventuell bösartig einzuschätzen. Ein niedergelassener Chirurg entfernte den Tumor unvollständig und weitere Wochen vergingen, bis erst ein dritter Pathologe die korrekte Diagnose stellte: Ein aggressives Weichgewebe-Sarkom. Die verlorene Zeit und der bisherige Mangel an Expertise führten dazu, dass der Tumor inzwischen metastasiert hat. Bettinas Prognose hat sich so dramatisch verschlechtert. Inzwischen hat sie ein qualifiziertes Sarkom-Zentrum gefunden und ihre letzte Hoffnung besteht nun darin, dass die Sarkom-Experten sie so gut begleiten, damit sie ihre Töchter noch möglichst lange aufwachsen sehen kann.“

Das Schicksal von Bettina S. ist leider kein Einzelfall. Etliche Menschen mit „Rare Cancers“ kämpfen sich auch in Deutschland täglich durch ein ungleiches Gesundheitssystem. Die Wege zu den richtigen Diagnosen und Behandlungen gleichen oft langen und abenteuerlichen Irrfahrten, die viele wertvolle Lebensjahre kosten und wichtige Ressourcen unseres Gesundheitssystems verschwenden. Es ist an der Zeit, dass Politik und Krebsmedizin dies erkennen, endlich handeln und Patienten mit Rare Cancers deutlich früher und besser versorgen.

### Häufiger, als man denkt: Ein Viertel aller Neudiagnosen

Rund 5,1 Mio. Menschen in der Europäischen Union (EU) und UK sind von seltenen Krebsarten betroffen und jedes Jahr werden mehr als 650.000 neue Fälle diagnostiziert. In der EU gilt eine Krebserkrankung als selten, wenn weniger als 6 Fälle pro 100.000 Menschen pro Jahr auftreten. Diese Definition umfasst ca. 200 verschiedene Krebsarten, die etwa 24% aller jährlichen Krebsneudiagnosen ausmachen. Trotz der geringen Häufigkeit jeder einzelnen Krebsart, bedeutet dies für Deutschland in Summe über 120.000 Neuerkrankungen pro Jahr. Viele dieser Patienten irren



Markus Wartenberg

Prof. Dr. Stefan Fröhling

durch unser Gesundheitssystem auf der Suche nach zeitnaher, korrekter Diagnose und entsprechender Behandlungsexpertise. Aber auch der Zugang zu innovativen Therapien in klinischen Studien, die bei den Rare Cancers sehr oft fehlen, ist höchst problematisch. Dies zeigt sich dann auch in den Überlebensdaten. Das 5-Jahres Gesamtüberleben bei den Rare Cancers liegt mit 47% im Vergleich zu 65% bei häufigen Krebsarten deutlich niedriger. Bei häufigen Krebsarten wie z.B. bei Brustkrebs (ca. 70.000 Neuerkrankungen p.a.) tun wir enorm viel, um Verbesserungen hinter dem Komma zu erreichen. Doch bei den Rare Cancers akzeptieren wir solch dramatisch schlechten Überlebensraten?

### Diagnostik: Frühe und richtige Diagnosen sind ein Muss

Die frühzeitige und korrekte Diagnose ist u.a. entscheidend für die Verbesserung der Ergebnisse für die Patienten. Allerdings stellt die Diagnose seltener Krebsarten Herausforderungen dar, da diese oft bei vielen medizinischen Fachleuten unbekannt sind. Die Symptome der Rare Cancers sind selten von häufigeren Erkrankungen zu unterscheiden. Ärzte denken - wie bei den Sarkomen – oft nicht daran, dass es sich z.B. bei einer Schwellung um etwas „Bösartiges“ handeln könnte. Und: Für eine genaue Diagnose ist immer eine „Tumorprobe“ notwendig, die dann von Pathologen untersucht wird. Auch hier spielen Erfahrung und Expertise eine entscheidende Rolle. Bei den bereits erwähnten Sarkomen sehen Sarkom-Experten noch immer weit über 20% erste falsche Diagnosen aus deutschen Pathologien.

### Behandlung: Rare Cancers gehören in Experten-Hände

Eigentlich ist es logisch: Ärzte, die bestimmte Erkrankungen oder Eingriffe häufiger sehen oder durchführen, verfügen in der Regel über mehr Erfahrung und Expertise als jene, die damit nur gelegentlich zu tun haben. Daher ist es gerade bei den „Seltene“ entscheidend, dass Mediziner ihre Grenzen kennen und Patienten mit Verdachtsdiagnosen oder seltenen Tumoren an ausgewiesene Experten oder

sogar an Zentren mit multidisziplinären Teams überweisen. Gerade die „Rare Cancers“ sind oft mit einzigartigen Herausforderungen verbunden, welche Erfahrung und Spezialwissen erfordern. Ein multidisziplinäres Experten-Team kümmert sich koordiniert um die Patienten und entwickelt individuelle Behandlungsstrategien. Falls offizielle Behandlungsempfehlungen existieren, sind diese für die Experten Standard. Oft verfügen sie über gesammelte Erfahrungen auch bei sehr seltenen Subtypen und wenden spezielle Verfahren oder Optionen an. Meist sind diese Experten auch in internationalen Netzwerken organisiert, tauschen sich über super-seltene Diagnosen oder ungewöhnliche Fälle sogar weltweit aus. Sie sind in der Regel auch an klinischen Studien beteiligt und können so Patienten Zugang zu innovativen Behandlungsmöglichkeiten bieten.

### **Forschung:**

#### **Mehr Finanzierung und bessere Strukturen**

Weitere Einschränkungen für die bessere Bekämpfung seltener Krebsarten sind die unzureichende und unterfinanzierte Forschung sowie die zum Teil nicht ausreichend entwickelte und vernetzte Forschungsinfrastruktur. Große Forschungsbemühungen räumen oft häufigeren Krebskrankungen den Vorrang ein. Und auch die forschenden Pharmaunternehmen konzentrieren sich in der Regel bei ihren Investitionen mehr auf häufigere Erkrankungen aufgrund von Faktoren wie Marktgröße/Potenzial, Kosten-Nutzen-Verhältnis, regulatorische Anforderungen oder einem bereits tieferen Verständnis für eine Erkrankung. Laut Rare Cancers Europe erhalten seltene Krebsarten trotz ihrer Belastungen für die Betroffenen und die Gesundheitssysteme weniger als 20% der gesamten Krebsforschungsförderung in Europa. In der Forschungspraxis für „Seltene“ fehlen oft entscheidende Schlüsselfaktoren. Dies beginnt mit der Grundlagenforschung, um die Erkrankungen besser zu verstehen und um daraus neue Ansätze für Diagnose und Behandlung zu entwickeln. Es fehlen oft notwendige Daten aus Forschung und Versorgung, wie z.B. Daten zur Krankheitsverbreitung, zur Tumorbiologie/Molekulargenetik, aus dem klinischen Alltag oder Daten zur Lebensqualität. Es geht um limitierte Forschungsinfrastruktur (Ressourcen, Datenbanken, Biobanken oder Klinische Studien), um bessere Forschungsk Kooperation zwischen Fachbereichen und um Anreize für Forscher und Unternehmen, sich auf die Entwicklung seltene Krebskrankungen zu konzentrieren. Aufgrund der Seltenheit der Rare Cancers sind Klinische Studien meist schwierig zu realisieren. Oft sind sie mit Herausforderungen verbunden wie z.B. fehlender Finanzierung, Rekrutierung von Patienten, statistischer Aussagekraft der Ergebnisse, limitierter Zahl der Fachleute / der Forschungsexpertise, notwendiger

Nutzung anderer z.B. adaptiver Studiendesigns oder regulatorischen Anforderungen.

#### **Deutschland braucht eine „Rare Cancer“ Strategie**

Auf EU-Ebene und darauf folgend ist in etlichen Ländern seit 2008 viel für die Rare Cancers getan worden. Zum Beispiel durch die Multi-Stakeholder-Initiative Rare Cancer Europe oder die ERNs (European Reference Networks) von denen es vier auch für die Rare Cancers gibt. In Deutschland passiert zum Thema seltener Krebs seit Jahren kaum etwas. Weder stehen die Rare Cancers im Nationalen Krebsplan, noch gibt es größer angelegte Forschungs-, Behandlungs- oder Qualitätsinitiativen. Auch die neu geschaffenen Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) werden dies kaum ändern, da man sich hier einer Flut von weit mehr als 6.000 seltenen (nicht onkologischen) Erkrankungen gegenüber sieht. Wir brauchen daher für Deutschland dringend eine nationale Strategie und einen davon abgeleiteten Aktionsplan zur Verbesserung der Situation von Patienten mit Rare Cancers. Die Bewältigung der dramatischen Belastungen für die Patienten und die Verschwendung wertvoller Ressourcen lassen sich nur national durch Initiative und Zusammenarbeit aller lösen. Ein solcher Aktionsplan muss gemeinsam Antworten finden für Themen wie beispielsweise Früherkennung/Diagnose, Zugang zu Experten-Behandlung, Netzwerkbildung, Forschungsförderung, Forschungs-/Dateninfrastruktur, Regulatorik bei „Seltenen“, Patientenunterstützung/-beteiligung oder bessere Aus- und Weiterbildung des medizinischen Fachpersonals. Für Menschen wie Bettina S. und ihre Familien oder Begleiter gilt: Die Diagnose Krebs zu erhalten ist einschneidend genug. Doch wenn Defizite im Gesundheitssystem bei den „Seltenen“ zu schlechteren Prognosen, und zu deutlich geringeren Überlebensraten führen – ist dies nicht hinnehmbar. Und es ist eine gesellschaftliche und gesundheitspolitische Aufgabe dies zu ändern.

**Stefan Fröhling** ist Professor für Translationale Onkologie an der Mediz. Fakultät der Universität Heidelberg. Er ist geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg und leitet die Abteilung für Translationale Onkologie am DKFZ. Er beschäftigt sich intensiv mit seltenen Krebskrankungen vor allem im Rahmen des NCT MASTER Programms. Das Programm hat das Ziel, Krebskrankungen auf molekularer Ebene zu charakterisieren und individuelle Therapieansätze zu entwickeln.

**Markus Wartenberg** engagiert sich seit über 20 Jahren als Patientenvertreter im Bereich Sarkome und Rare Cancers: Als Stellv. Vorsitzender der Deutschen Sarkom-Stiftung, als Präsident des globalen Sarkom-Patienten-Netzwerkes SPAGN und in EU-Initiativen für Rare Cancers. Er leitet den nationalen Patientenforschungsrat des „erweiterten“ NCTs. Das neue „One NCT“ steht für mehr frühe innovative, akademisch initiierte klinische Studien auch bei Rare Cancers und für eine neue Forschungskultur, in der Patientenvertretende und Forschende als Partner viel früher und enger zusammenarbeiten.

#### **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:**

- Seit 2024 – mehr Fokus auf Bereitstellung von Informationen über klinische Studien
- 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 Jahr 2024 war für die Deutsche Sarkom-Stiftung ein außerordentlich erfolgreiches Jahr – inhaltlich wie auch finanziell. Dank eines deutlich gestiegenen Spendenaufkommens konnten wir nicht nur unsere bestehenden Aktivitäten weiter ausbauen, sondern auch neue Schwerpunkte setzen. 2024 war damit das bislang finanziell erfolgreichste Jahr in der Geschichte der Stiftung. Besonders hervorzuheben sind dabei die weiter voran getriebenen Bemühungen zur Patientenbeteiligung in der Forschung, mit denen wir Betroffenen eine aktivere Rolle in wissenschaftlichen Prozessen ermöglichen und die patientenzentrierte Forschung gezielt stärken.

Rückblickend war das Jahr geprägt von großem Engagement, intensivem Arbeitsaufwand, wertvollen neuen Erkenntnissen und zahlreichen inspirierenden Begegnungen. Gleichzeitig konnten wir spürbare Fortschritte im weiteren strukturellen und inhaltlichen Aufbau der Stiftung erzielen. Der unermüdliche Einsatz vieler engagierter Menschen – darunter Patienten, Angehörige, Ehrenamtliche, Mitarbeitende, Forschende und Mediziner – hat uns erneut motiviert, unsere gemeinsame Mission konsequent weiterzuverfolgen: Sarkom-Patienten eine starke Stimme zu geben und ihre Situation nachhaltig zu verbessern.

Auch im Jahr 2024 haben wir die vielen persönlichen Geschichten sehr geschätzt, die uns von Betroffenen anvertraut wurden – in direkten Gesprächen ebenso wie über digitale Kanäle und soziale Medien. Einerseits machten diese Berichte weiterhin deutlich, dass es im deutschen Gesundheitssystem insbesondere bei seltenen Krebserkrankungen wie Sarkomen nach wie vor erhebliche strukturelle Defizite gibt. Andererseits erhielten wir zunehmend positive Rückmeldungen von Patientinnen und Patienten, denen wir konkret helfen konnten – etwa durch ein offenes Ohr, fundierte Informationen, individuelle Unterstützung, verständliche Erläuterungen zur Erkrankung, Empfehlungen zu spezialisierten Sarkom-Zentren oder Hinweise auf passende 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 2024 ONLINE statt – plus ein regelmäßiger Austausch zwischen den Vorsitzenden und dem Vorstand.



Prof. Dr. Jens Jakob



Prof. Dr. Eva Wardelmann

## 3. Vorstand

Der 10-köpfige Vorstand traf sich 2024 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 zwei ausführliche Planungs-/Arbeitsmeetings in Frankfurt und Berlin-Buch. Die vier Patientenvertreter des Vorstandes treffen sich zwei-wöchentlich 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)

Birgit Brandt	Koordinatorin Mediziner-Bereich
Verena Geier	Social Media und Kommunikationsmanagerin
Michaela Geißler	Leitung Organisation (Events/Kommunikation, Projekte, Online-/Web-Services)
Fynn Hein	Social Media (Minijob)
Odetta Helbig	Social Media, Ehrenamtlichen-Management, reg. Gruppen
Dana Machert	Social Media (Minijob)
Herbert Thum	Grafik und Design
Tanja Ullersberger	Finanzen/Buchhaltung, Fundraising
Katja Winter	Leiterin Gesamtkommunikation und Koordinatorin Patienten-Bereich

## 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.

### Image-Flyer - 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 Weichteilen – 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 überragende Typen klassifizieren, wobei etwa 20 Subtypen wie z.B. Liposarkome, Leiomyosarcome 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.

**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 Gewebebanken zu wirksameren Therapien zu kommen. Hier engagieren wir uns durch Beteiligung an Studien, einen jährlichen Forschungspreis und durch erkrankte Patienten, die sich schon frühzeitig in die Planung von Forschung einbringen.

## 6. Fundraising

Insgesamt kann die Stiftung mit den in 2024 erzielten Einnahmen sehr 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 2024 (1.1.2024 – 31.12.2024).

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 liefern in 2024 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.



PD Dr. Anna Duprée, Chirurgin, Sarkom-Zentrum Hamburg UKE

**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 2024 fanden Ausbau der Hauptbereiche

- o GIST Gastrointestinale Stromatumoren und
- o Weichgewebesarkome statt.

#### Erste konkrete Maßnahmen erfolgten für den

- o Aufbau Knochensarkome
- o Lokal aggressive Weichgewebetumoren (hier TGCT/PVNS, Desmoide)

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 2024 erste weitere Maßnahmen durchgeführt worden, weitere „Ehrenamtliche“ zu finden, die sich hier künftig stärker einbringen möchten. (Siehe Bericht Seiten 10 + 11)



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 Sarkom-Stiftung  
(Stand Ende 2024)  
892 Abonnenten  
301 Videos  
188.797 Aufrufe**

Die Projektliste der Deutschen Sarkom-Stiftung umfasste Ende 2024 = 71 Projekte für die Stiftung, den Mediziner-Bereich und den Patienten-Bereich.

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

- o Betreuung Ende 2024 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 2024:

Patienten-Seminare (Webinare)	YouTube Zugriffe
Referent:innen	Ende 2024
TriNationales GIST-Forum (AT, CH, AT) = Nachmittag	600
Teil 1 - 25. Okt. 2024 - div. Referent:innen	
TriNationales GIST-Forum (AT, CH, AT) = Vormittag	440
Teil 2 - 26. Okt. 2024 - div. Referent:innen	
In 2024: 15 Kurz-Video zu Einzel-Themen via Social Media	Mehrere 1.000
Div. Referent:innen	
Brachytherapie - strahlentherapeutische Therapieform bei Sarkomen	264
Fr. Prof. Tonus, Fr. Dr. Butt, Hamburg	
Social Media und Wissenschaft: Sarcom-Community besser vernetzen	202
Maria Brandt, Deu. Sarkom-Stiftung	
Hochpräzisionsstrahlentherapie von Metastasen von Weichgewebesarkomen	985
Dr. Siyer Roohani, Berlin	

## Ehrenamt

### Ehrenamt als „tragende Säule“ der Deutschen Sarkom-Stiftung

**Ehrenamtliches Engagement ist das Fundament, auf dem die Arbeit der Deutschen Sarkom-Stiftung (DSS) aufbaut. Als spendenfinanzierte, gemeinnützige Stiftung ist sie in besonderem Maße auf Menschen angewiesen, die ihre Zeit, ihre Erfahrung und ihr Wissen einbringen – freiwillig, unentgeltlich und mit großer persönlicher Motivation. Aktuell engagieren sich rund 65 Ehrenamtliche in der DSS, manche punktuell, andere seit vielen Jahren sehr aktiv.**

Die DSS ist eine Stiftung von Betroffenen für Betroffene – gemeinsam mit medizinischen und wissenschaftlichen Expert:innen. Genau diese Verbindung macht die Stärke der ehrenamtlichen Arbeit aus: Menschen mit eigener Sarkom- oder GIST-Erfahrung wissen, welche Fragen, Sorgen und Bedürfnisse Patient:innen und Angehörige bewegen. Sie bringen nicht nur fachliche oder organisatorische Kompetenzen mit, sondern auch Empathie, Authentizität und ein tiefes Verständnis für die besonderen Herausforderungen dieser seltenen Erkrankungen.

Ehrenamt bedeutet bei der DSS daher weit mehr als Unterstützung im Hintergrund. Ehrenamtliche leiten regionale und digitale Patient:innen-Gruppen, betreuen das Patiententelefon, moderieren Online-Foren, wirken an Broschüren, Flyern, Podcasts und Seminaren mit, begleiten Patiententage, übersetzen Inhalte, organisieren Spendenaktionen oder fungieren als Ansprechpartner:innen für bestimmte Regionen, Indikationen oder Zielgruppen. Gleichzeitig bringen sie neue Ideen, Impulse und Perspektiven ein – oft „out of the sarcoma box“ – und tragen so aktiv zur Weiterentwicklung der Stiftung bei.

Dabei versteht sich Ehrenamt in der DSS ausdrücklich nicht als Einbahnstraße. Ehrenamtliche sind Kolleg:innen mit Rechten und Pflichten: Sie haben Anspruch auf klare Strukturen, Ansprechpartner, Anleitung, Arbeitsschutz und Förderung – und übernehmen zugleich Verantwortung, Loyalität und Verschwiegenheit. Gemeinsame Ziele, Transparenz und Partizipation sind zentrale Werte der Zusammenarbeit. Zugleich befindet sich das Ehrenamtskonzept der DSS in einem fortlaufenden Entwicklungsprozess: Fragen nach Qualifizierung, Rollenverständnis, Onboarding, Anerkennung und nachhaltiger Motivation werden aktiv bearbeitet, um das Engagement langfristig tragfähig zu gestalten.

### Ehrenamts-Wochenende in Kassel: Raum für Austausch, Reflexion und Zukunftsplanung

Wie lebendig, vielfältig und engagiert das Ehrenamt der DSS ist, zeigte sich eindrucksvoll beim Ehrenamts-Wochenende am 29. und 30. November 2024 in Kassel. Ehrenamtliche aus ganz Deutschland kamen – vor Ort und online – zusammen, um sich kennenzulernen, zu vernetzen, Erfahrungen auszutauschen und gemeinsam an zentralen Themen der Stiftungsarbeit zu arbeiten.



Im Mittelpunkt des Treffens standen Vernetzung, Austausch und Community-Stärkung. Gleichzeitig bot das Wochenende Raum für Information, Diskussion und konkrete Projektarbeit. In moderierten Brainstorming-Runden, aufgeteilt in Präsenz- und Online-Gruppen, beschäftigten sich die Teilnehmenden intensiv mit der Frage, wie neudiagnostizierte Patient:innen besser erreicht und begleitet werden können – ein zentrales Anliegen der DSS.

Diskutiert wurde unter anderem, an welchen Stellen Patient:innen erstmals mit der DSS in Kontakt kommen können: in Sarkom-Zentren, Ambulanzen und Stationen, über Sozialdienste, Psychoonkologie, Reha-Einrichtungen, niedergelassene Ärzt:innen oder Selbsthilfe-Kontaktstellen. Auch die Rolle von Zuweisern, Fachgesellschaften, Krankenkassen und Medien wurde beleuchtet. Ziel war es, bestehende Wege zu analysieren und neue Ansatzpunkte zu identifizieren.

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Frage, wie Patient:innen angesprochen werden: Welche Materialien sind hilfreich? Welche Sprache ist angemessen? Wie gelingt ein niedrigschwelliger, verständlicher Einstieg – auch für Menschen mit Migrationshintergrund oder in einer emotional sehr belastenden Situation? Daraus entstand unter anderem die Entscheidung, einen kompakten Flyer für neudiagnostizierte Patient:innen zu entwickeln, der kurz Orientierung bietet, Mut macht und den Weg zu Information, Austausch und Unterstützung aufzeigt.

## Ehrenamt als Impulsgeber für Projekte und Strategie

Das Ehrenamts-Wochenende bot zudem Einblicke in aktuelle Entwicklungen der Stiftung: neue regionale Patient:innen-Gruppen, Kooperationen mit Sarkom-Zentren, Vorträge von Patient:innen für medizinisches Fachpersonal sowie die Beteiligung der DSS an Forschungsprojekten und Studien. Auch ein Ausblick auf die Schwerpunktthemen 2025 – etwa den Sarkom-Awareness-Monat, neue Erfahrungsgruppen oder indikationsspezifische Patiententage – machte deutlich, wie eng Ehrenamt und strategische Weiterentwicklung miteinander verbunden sind.



Besonders wertvoll war dabei der offene Austausch: Ehrenamtliche konnten ihre Perspektiven, Wünsche und auch kritischen Fragen einbringen. Themen wie Austauschplattformen, regelmäßige Ehrenamts-Stammtische, Schulungsangebote oder die langfristige Planung von Ehrenamts-Treffen wurden gemeinsam diskutiert. Die große Bereitschaft zur Mitarbeit und Mitgestaltung zeigte einmal mehr, wie stark das Engagement innerhalb der DSS verankert ist.

## Dank, Ausblick und Einladung

Das Ehrenamts-Wochenende in Kassel hat deutlich gemacht: Ehrenamt ist nicht nur ein unverzichtbarer Bestandteil der Arbeit der Deutschen Sarkom-Stiftung, sondern ihr Herzstück. Ohne den Einsatz, die Ideen und die Erfahrung der Ehrenamtlichen wären viele Angebote, Projekte und Fortschritte nicht denkbar. Mit Blick auf die kommenden Jahre freut sich die DSS darauf, gemeinsam mit ihren Ehrenamtlichen weiterzugehen, neue Ideen umzusetzen, bestehende Strukturen zu stärken und die Unterstützung für Sarkom-Patient:innen und ihre Angehörigen weiter auszubauen. Danke für dieses Engagement – und herzliche Einladung an alle, die Teil dieser Gemeinschaft werden möchten.



# 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



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 2024) 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.

**Wir gratulieren den beiden Gewinnerinnen des Forschungsförderpreises 2024:**

**Madelaine Hettler**, Universitätsmedizin Mannheim  
Kolorektale Resektionen und Rekonstruktionen bei Patient\*innen mit retroperitonealem Sarkom:  
Evaluation chirurgischer Strategien und postoperativer Lebensqualität (COLOSARC-Q)S4104890



**Vlatko Potkrajcic**, Universitätsklinik Tübingen  
Effekte multimodaler Therapie auf die Immunarchitektur von Weichteilsarkomen



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



## PATIENTEN ALS SARKOM-FORSCHUNGSPARTNER

### Überblick Patientenbeteiligung in Forschungsprojekten – Ende 2025 (Update):

**HEROES-AYA:** Heterogenität, Evolution und Resistenz von durch Fusionsgene getriebenen Sarkomen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Erforschung der Gründe für Therapieresistenz) (Hier z.B. auch PamSarc Studie..)

**PROSa+:** Das Überleben bei Sarkomen verstehen: Risikoprofile, Befinden und unerfüllte Bedarfe. Ein Projekt von Forschenden, Sarkom-Zentren und Patienten-Expert:innen

### LMU München - Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie

Forschungspartnerschaft Retroperitoneale Sarkome (Priority Setting Partnership, PSP)

**DECIPHER-M:** Entschlüsselung von Metastasen mit multimodalen KI-Foundation-Modellen (Brust, Prostata, Sarkome, CUP) (Kather, Kleesiek, Maier-Hain, Schnabel, Truhn)

**NCT RATIONALE:** Randomisierter Vergleich einer Behandlung, die durch umfassende Genomanalyse geleitet wird, gegenüber der Standardtherapie bei Patient\*innen mit fortgeschrittenen seltenen Krebserkrankungen

### NCT PDA „Priority Disease Area 3.3.“

- Koordination: Sebastian Bauer und Wolfgang Herr  
- PatV: K. Arndt, K. Strube, M. Wartenberg  
PatV involviert in frühe Gespräche über Projekte / Studien-Synopsen

**TTRIS-CSI:** Molekulare und therapiebedingte Ursachen strahlen-induzierter Sarkome (RIS) als Spätfolgen bei Krebsüberlebenden (Jens Jakob, Mannheim)

**PGxMTB:** Implementierung der Pharmakogenomik (PGx) in molekularen Tumorboards (PGxMTB) in Europa: Verbesserte Vorhersage von PGx-Phänotypen mithilfe von Keimbahn- und Tumor-Multiomics-Daten (Matthias Schwab, Stuttgart)

**BZKF-Studiengruppe:** Multimodale Prädiktion des Therapieansprechens bei Knochensarkomen bei Kindern und AYAs (Florian Hinterwimmer, München)

*EU-Antrag (Mitte Sept.) – PROMISE-SARC: Präzisionsonkologie und multimodale Chirurgie in Europa für Weichteilsarkome (ILP + Immuntherapie)*

*EU-Antrag (Mitte Sept.) BiCisCAR FIRE: Phase-I-Studie zu bicistronischen CAR-T-Zellen bei Kindern und Jugendlichen mit metastasiertem Rhabdomyosarkom (ARM)*

## 15. MEDIZINER-BEREICH

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

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

### ONLINE-SYMPOSIEN 2024

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 (2024):

Online-Symposium für Mediziner:innen	YouTube Zugriffe
Referenten/innen	Ende 2024
Vorstellung des PedSarcNET-Netzwerk	211
Prof. Dr. Uta Dirksen, Dr. Stefanie Hecker-Nolting, Prof. Dr. Monika Sparber-Sauer	
Strahleninduzierte Sarkome	346
Div. Referent:innen Sarkom-Zentren Mannheim und Heidelberg	
Myxofibrosarkom - Eine Standortbestimmung	246
Prof. Dr. Per-Ulf Tunn, Berlin & Prof. Dr. Eva Wardelmann, Münster	
Update Desmoide - Consensus Paper	202
Prof. Dr. Bernd Kasper, Mannheim	
Neues in der Sarkom-Therapie? Schau rein in unser ASCO Studienupdate	1910
PD Dr. Daniel Pink, Bad Saarow & Dr. Stephan Richter, Dresden	
Update Klinische Studien - zum Jahresende 2024	237
Prof. Dr. Bernd Kasper, Mannheim	
Leitlinie Uterine Sarkome	279
Prof. Dr. Jalid Sehouli & Prof. Dr. Peter Reichardt - beide Berlin	

## Sarkomkonferenz 2024

7. – 9. März 2024 im Deichmann Auditorium  
des Lehr- und Lernzentrums (LLZ) am  
Uniklinikum Essen

### Mood-Video Sarkomkonferenz

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

### Slide Show Sarkomkonferenz

[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.

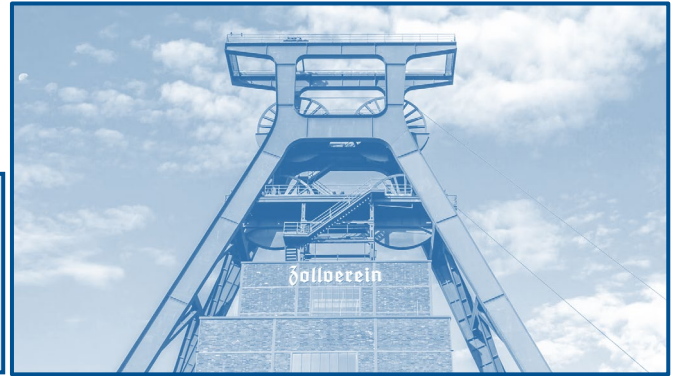
Im Jahr 2024 fand die 13. Sarkomkonferenz vom 7. – 9. März 2024 im Deichmann Auditorium des Lehr- und Lernzentrums (LLZ) am Uniklinikum Essen statt.

185 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.

**Die Sarkomkonferenz 2026 ist für den 19. – 21 März 2026 in Berlin geplant.**

**Weitere Informationen finden Sie aktuelle auf der Website der Deutschen Sarkom-Stiftung.**



### Einige Themen-Sessions der Konferenz (Auszug):

- Chondrosarkome und chondrogene Tumoren
- Studien-Updates und molekulares Profiling
- Forschung und Behandlung von GIST
- Immuntherapie bei Sarkomen
- Tumorspezifische Lokalthérapien und Chirurgie
- Interdisziplinäre Fallbesprechungen

# Sarkomkonferenz 2024 – Programm

SARKOMKONFERENZ 2024 – Programm	
Donnerstag, 7. März 2024	
Ab 10:30	Teilnehmer-Registrierung
12:00 – 13:00	Mittagsimbiss im Lerncafé (EG) und Industrie-Ausstellung (Foyer Deichmann Auditorium 1. OG)
13:00	<b>SARKOMKONFERENZ 2024 (Deichmann Auditorium)</b> Offizieller Beginn – Begrüßung zur 13. Sarkomkonferenz – (30 Min.) Organisatorisches – Dank an die Institutionellen Förderer Begrüßung: Peter Reichardt, Markus Wartenberg, Karin Arndt, Deutsche Sarkom-Stiftung Grüßworte Uniklinik Essen: Vorstand/Ärztlicher Direktor Jochen A. Werner Opening WTZ/Sarkom-Zentrum Essen: Sebastian Bauer, B. Uta Dirksen, Essen
13:30	<b>S01 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT I – (60 Min.)</b> Chondrosarkome – ohne Differenzierung keine Therapieentscheidungen mehr: (Behandlungsstandards, Qualität, Studienausblick) Kooperationspartner: AG Knochtumoren (AGKT) e.V. Vorstand: Thomas Barth, Ulm, Hans Roland Dürr, München • Biologie, Pathologie, Prognose: Schaf, Wolf oder Schol? Wolfgang Hartmann, Münster • Chondrogene Tumoren – immer für eine Überraschung gut Thomas Grisek, Augsburg • Operative Therapieimpulse beim Chondrosarkom Per-Ulf Tunn, Berlin Buch • Strahlentherapie bei inoperablen und subtotal resezierten Chondrosarkomen: Aktuelle Ansätze und Herausforderungen Katharina Seidensack, Heidelberg
14:30	<b>S02 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT II – (75 Min.)</b> Updates mit Relevanz für die Deutsche Sarkom-Community Vorstand: Sebastian Bauer, Essen, Veronika Heideberg • NCT-MASTER 2024 – Results, Expectations, Challenges... Stefan Frühling, Heidelberg • Heroes AYA 2024 – Results, Expectations, Challenges... Uta Dirksen, Essen <b>ON-THE-SPOT CONSENSUS EVALUATION 1</b> • Molekulares Profiling im klinischen Alltag Ina Pretzell, Essen
15:45 – 16:15	Kaffee-Pause im Lerncafé (EG) und Industrie-Ausstellung (Foyer Deichmann Auditorium 1. OG)
16:15	<b>S03 ON-THE-SPOT CONSENSUS EVALUATION 2 – (45 Min.)</b> Studie LMS04: Doxorubicin/Trabectedin Standard im Stadium IV – Implikationen in der Praxis? Pro und Contra plus Diskussion Podium/Auditorium Konsentiertes Statement (TED) der Konferenz und ggf. nachträgliche Veröffentlichung eines SK-Konsensus-Statements Vorstand: Mari Altmers, Frankfurt, Daniel Pink, Bad Saarow • Topik: Studie LMS04 – Doxorubicin/Trabectedin Standard im Stadium IV – Implikationen in der Praxis? Daniel Pink, Bad Saarow

SARKOMKONFERENZ 2024 – Programm	
Donnerstag, 7. März 2024 Fortsetzung	
17:00	<b>S04 FORSCHUNGS-FORUM II – (90 Min.)</b> GIST: ZEITWENDE in Forschung und Behandlung Vorstand: Peter Reichardt, Berlin-Buch, Eva Wardenmann, Münster • Mechanismen der TKI-Resistenz – Lehren aus jüngsten Studien Johanna Fällnerhast, Essen • Präklinische Modelle in Aktion: Überprüfung von Off-Label-Medikamenten bei GIST Thomas Möhlenberg, Essen • Profiling von Resistenzen in der klinischen Praxis: Von Gewebe, DNA-Fragmenten und Zucker Sebastian Bauer, Essen • Rolle der Chirurgie bei resistenten Erkrankungen – quo vadis? Jens Jakob, Mannheim • GIST ist soooo einfach – oder? Überlegungen zur Verbesserung der GIST-Versorgung in Deutschland (Diskussion)
18:30 – 20:30	Informelles „Get Together“ im Lerncafé des LLZ (EG)
Freitag, 8. März 2024	
Ab 08:00	Teilnehmer-Registrierung
08:30	<b>S05 ON-THE-SPOT CONSENSUS EVALUATION 3 – (60 Min.)</b> Immuntherapie bei Sarkomen? Alle, keiner oder wer jetzt? Pro und Contra plus Diskussion Podium/Auditorium Konsentiertes Statement (TED) der Konferenz und ggf. nachträgliche Veröffentlichung eines SK-Konsensus-Statements Vorstand: Lars Lindner, München, Joanna Schandera, Graz • Sprecher Pro Stephan Richter, Dresden • Sprecher Contra Joanna Schandera, Graz • Pathologie Impulsvortrag Bernadette Liegl-Atzwanger, Graz • Fallvorstellungen Lars Lindner, München, Stephan Richter, Dresden, Joanna Schandera, Graz
09:30	<b>S06 FORSCHUNGS-FORUM III – (75 Min.)</b> Tumorspezifische Lokalthherapie – Therapeutics und ADCs 2024 Vorstand: Eva Wardenmann, Münster, Rainer Hamacher, Essen • Theranost – Begrifflichkeit, Technik, Erfolge (nicht-sarkome) Wolfgang Fendler, Essen • FAPI – von der Forschung zu Lazarus (bei SFTs) Rainer Hamacher, Essen • Temperaturempfindliche Doxorubicin-Liposome Lars Lindner, München • WTZ Profiling-Aktivität Eva Wardenmann, Münster • ADC, Übersicht klinische Studien/Ausblick (z.B. Adcenda) Sebastian Bauer, Essen
10:45 – 11:30	Kaffee-Pause im Lerncafé (EG) und Industrie-Ausstellung (Foyer vor Deichmann Auditorium 1. OG)

SARKOMKONFERENZ 2024 – Programm	
Freitag, 8. März 2024 Fortsetzung	
11:30	<b>S07 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT II – (75 Min.)</b> Interaktive Fallvorstellungen zur interdisziplinären Behandlung von Knochen- und Weichteilsarkomen Vorstand: Dima Androu, Graz, Anna Dupree, Hamburg • Lokalthherapie bei Oligometastasierung Anton Burkhard-Meier, München • Tumorboard-Ringversuch Syer Roohani, Berlin • Fallvorstellungen aus DE Anna Dupree, Hamburg, Jana Streifen, Hamburg, Said Farschtschi, Hamburg • Fallvorstellungen aus AT Dima Androu, Bernadette Liegl-Atzwanger, Joanna Schandera, Graz • Fallvorstellungen aus CH Alexander Wilhelm, Basel
12:45 – 14:00	Mittags-Pause im Lerncafé (EG) und Industrieausstellung (Foyer vor Deichmann Auditorium 1. OG)
14:00	<b>DSS-Forum (gesamt 110 Min.)</b> S08 Update Deutsche Sarkom-Stiftung – Rückblick / Ausblick (25 Min.) Peter Reichardt, Berlin, Markus Wartenberg, Wölfershelm S09 Kurz-Berichte aus den DSS Arbeits-/Projekt-Gruppen (25 Min.) Berichterstattung je 5 Min. • AG Knochensarkome Lars Lindner, München und Dima Androu, Graz • AG Lokalthherapie Jens Jakob, Mannheim • AG Gyn Sarkome Peter Reichardt, Berlin • AG REHA/AHB Jenni Ernst, Hannover • AG Sarkom Awareness Markus Wartenberg und Katrin Schuster, DSS
14:25	<b>S10 Gewinner/In – Forschungsförderpreis 2024 (20 Min.)</b> DSS-Vertreter / Fach-Jury Projekt-Updates Forschungsförderpreis-Gewinner 2022/2023 (4 mal 10 Min.) Forschungsförderpreis 2022 • Krankheitsüberwachung durch Flüssigbiopsien bei genetisch komplexen Weichteilsarkomen David Stahl, Köln • Entwicklung eines Deep Learning-Algorithmus zur Verbesserung der Früherkennung kniegelenknaher Knochtumoren bei Kindern Sebastian Breden, München Forschungsförderpreis 2023 • Prospektiv-multizentrische Studie zum Nachweis der IDH-Mutation bei Patienten mit Chondrosarkom mittels Liquid Biopsy, molekularpathologischem NGS und präoperativer MR-Spektroskopie Anne Weidlich, Dresden
15:10	Kaffee-Pause im Lerncafé (EG) und Industrieausstellung (Foyer Deichmann Auditorium 1. OG)
15:50 – 16:30	<b>S11 FORSCHUNGS-FORUM IV – (45 Min.)</b> Interaktives Forum klinische Studien: Geplant – Geöffnet – Gedacht Kooperationspartner: GIG e.V. und AIO AG Weichteilsarkome Vorstand: Bernd Kasper, Mannheim • Einleitung und Überblick Bernd Kasper, Mannheim • cTMR GIST (GIG-19) Nikolas von Bubnoff, Lübeck • DTUSarC (GIG-20) Daniel Pink, Berlin • TRABTRAP (GIG-21) Wolfgang Berdel, Münster • THEO1 (GIG-22) Lars Lindner, München • Sarkom-spezifische NCT Studien Richard Schlenk, Heidelberg • Internationales Studien-Update Bernd Kasper, Mannheim
16:30	<b>S12 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT III – (45 Min.)</b> Desmoide / Aggressive Fibromatose Vorstand: Matthias Schwarzbach, Frankfurt, Mariela Augustin, Nürnberg • Neueste Ausgabe des globalen Konsensus-Papiers der internationalen „Desmoid-Tumor-Arbeitsgruppe“ und aktuelle systemische Behandlungsmöglichkeiten Bernd Kasper, Mannheim • Fallvorstellungen Franka Menge, Mannheim, Armin Wiegand, Würzburg, Torsten Kessler, Münster
17:15	<b>S13 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT IV – (45 Min.)</b> TGCT Tenosynoviale Riesenzellumoren Vorstand: Hans Roland Dürr, München, Frank Traub, Mainz • Fallvorstellungen Nina Engel, Essen • Internationale Konsensus-Empfehlungen Jennifer Kuehn, Essen • Diskussion Topline-Datens: Motion-Studie Yasmin Zaun, Essen • Deeskalation vs. Aggression im Kontext alternativer Strategie-Verfahren Arne Streitbürger, Essen
18:00	<b>S14 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT V – (60 Min.)</b> Critical Margins in Sarcoma Surgery – (75 Min.) Vorstand: Matthias Schwarzbach, Frankfurt, Marcus Lehnhardt, Bochum • Standards, Advances and Reality – pre-operative imaging of soft tissue tumors Madeline Hettler, Mannheim • Surgical strategies to handle critical margins in soft tissue sarcoma Johanna Kirchberg, Dresden • Standardized pathological evaluation of soft tissue tumors Cristina Cobarelo, Mannheim • Radiation therapy for critical margins before and after sarcoma resection Yi-Lan Lin, Essen • Gesamtdiskussion 15 Min.
18:45	Pause vor dem Dinner (60 Min.)
19:45	An Irish Evening (Buffet, nur mit Voranmeldung möglich) HUDSONS Essen, Girardet Straße 2, 45131 Essen <a href="http://www.hudsons-essen.com/">http://www.hudsons-essen.com/</a> ca. 20 Min. Laufzeit vom LLZ
Samstag, 9. März 2024	
08:30	<b>S15 FORSCHUNGS-FORUM V – (60 Min.)</b> Eingereichte und ausgewählte Poster >>> Poster-Session
09:30	Kaffee-Pause im Lerncafé (EG) (KEINE Industrieausstellung)
10:30 – 11:00	<b>S16 Versorgungs- und qualitäts-politisches Forum (75 Min.)</b> Kooperationspartner: IAW Vorstand: Hans Roland Dürr, München, Jens Jakob, Mannheim • IAWs Update Zertifizierung der Sarkom-Zentren, Kriterien/Qualität (DKG) • Wo stehen wir mit ASVs (Ambulante spezialfachärztliche Versorgung)? • Abrechnungstechnische Herausforderungen z.B. in der Pathologie/Diagnostik? • S17 SPECIAL SESSION – DIGITAL HEALTH COMPASS – (45 Min.) Vorstand: Markus Wartenberg, Wölfershelm • Beyond ChatGPT: KI in der Medizin (in der Onkologie: Wo stehen wir – wo bewegen wir uns – wie schnell – hin?) Jens Krosiek, Essen
11:00	<b>S17 SPECIAL SESSION – DIGITAL HEALTH COMPASS – (45 Min.)</b> Vorstand: Markus Wartenberg, Wölfershelm • Beyond ChatGPT: KI in der Medizin (in der Onkologie: Wo stehen wir – wo bewegen wir uns – wie schnell – hin?) Jens Krosiek, Essen
12:15	<b>S18 FORSCHUNGS-FORUM VI – (60 Min.)</b> Eingereichte und ausgewählte Poster >>> Poster-Session
13:00	Ende der Sarkomkonferenz 2024 – Resümee, Verabschiedung – Dank an die Referenten und Institutionellen Förderer (15 Min.)

# Sarkomkonferenz 2024 – Impressionen



## 16. SOCIAL 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 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>Kontakte:</b>	Derzeit (Anfang 2025) in Kontakt mit ca. 4.000 Sarkom-/GIST-Patienten und ca. > 700 Wissenschaftlern / Medizinern / Sarkom-Experten
<b>Stiftungsadresse:</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 31.12.2024 752.096,53 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 2024

## EINNAHMEN / AUSGABEN

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig) Finanzbericht/Jahresabschluss 2024	Alle Beträge in EURO				
	TEIL 1 = EINNAHMEN				
	2020	2021	2022	2023	2024
<b>EINNAHMEN</b>	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Berichtsjahr
<b>A. EINMALIGE EINNAHME „RESTZAHLUNG TRANSFER“</b>					
Übertrag Nettovermögen von Das Lebenshaus e.V.	139.527,40 €	0,00 €	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 €	47.275,25 €
Spenden (Einzel-Spenden und Kondolenz-Spenden)	82.137,57 €	92.764,15 €	140.093,13 €	152.063,40 €	299.858,52 €
Sonder-Spenden-Aktion für Sarkom-Patienten/Innen Ukraine	0,00 €	0,00 €	57.000,00 €	0,00 €	0,00 €
Spenden Sarkomtour 2024 (inkl. falsch adressierter Spenden)	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	39.070,00 €
Preisgeld SPAGN Advocacy in Action Award	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	500,00 €
Zweckgebundene Spenden (Forschungsförderpreis)	0,00 €	50.000,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Firmen-Spenden	0,00 €	20.000,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Geldauflagen der Gerichte	10.000,00 €	0,00 €	36.650,00 €	6.000,00 €	4.500,00 €
Erstattung Lohnfortzahlung	0,00 €	0,00 €	0,00 €	721,08 €	7.164,41 €
Zuschuss der GIST-Gruppe Schweiz = 5.000 CHF	4.528,58 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Event-Zuschuss von SPAGN "100 Jahres Ewing-Sarkom"	0,00 €	0,00 €	9.500,00 €	0,00 €	0,00 €
Teilnehmer-Beiträge Sarkomkonferenz (Anzahlungen)	14.950,00 €	12.730,00 €	37.728,00 €	43.390,00 €	32.859,80 €
Weiterberechenbare Services für Das LH e.V., SPAEN e.V.	16.443,84 €	15.643,84 €	14.043,84 €	14.043,84 €	14.043,83 €
Sonstige Einnahmen Provisionen von Fa. Spreadshirt	0,00 €	124,58 €	513,94 €	119,71 €	92,09 €
Nicht abziehbare Ausgaben (Gew, SolZ)	0,00 €	3.490,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Projektarbeit "Patientenbeteiligung in der Forschung"	0,00 €	0,00 €	16.424,90 €	38.400,00 €	38.400,00 €
Reisekosten "Patientenbeteiligung in der Forschung"	0,00 €	0,00 €	0,00 €	1.206,50 €	209,80 €
Einnahmen PEAK	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	11.935,00 €
Zinseinkünfte	14,78 €	12,04 €	32,22 €	3.992,81 €	9.602,41 €
<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>505.511,11 €</b>
<b>C. EINNAHMEN „FIRMEN-FUNDING“</b>					
Grants/Sponsoring „Firmen-Funding“ = Institutionelle Förderung	117.425,00 €	148.179,20 €	108.159,85 €	88.398,42 €	142.500,00 €
<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>648.011,11 €</b>
<b>REALE EINNAHMEN, UM SONDERPOSTEN "UKRAINE" BEREINIGT</b>	nicht relevant	nicht relevant	397.781,85 €	nicht relevant	nicht relevant
			realer Wert		

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig) Finanzbericht/Jahresabschluss 2024	Alle Beträge in EURO				
	TEIL 2 = AUSGABEN				
	2020	2021	2022	2023	2024
<b>AUSGABEN</b>	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Vergleich Vorjahr	Berichtsjahr
<b>D. AUSGABEN „BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG“</b>					
Meetings Vorstand/Kuratorium/Mitarbeiter-Team, Reisekosten	3.702,72 €	567,77 €	7.034,07 €	7.667,89 €	24.661,93 €
Personalkosten (angestellte und freie Mitarbeiter)	101.181,77 €	123.047,55 €	146.703,98 €	148.404,12 €	200.253,92 €
Corporate Design / Image-Kommunikation / Repräsentation	11.439,36 €	7.805,26 €	2.308,60 €	8.399,02 €	8.003,80 €
Online-Medien (Internet-Auftritt, Social Media, etc.)	15.875,19 €	9.176,60 €	5.891,20 €	11.539,48 €	9.259,16 €
Beratung/Support - Finanzen, Datenschutz, Recht	8.071,47 €	7.142,40 €	6.536,37 €	13.892,35 €	10.894,27 €
Fundraising.System-/Technik, Aktionen, Mitgliederverwaltung	8.792,79 €	4.672,54 €	5.028,55 €	5.364,17 €	5.918,55 €
KapSt, SolZ	0,00 €	3,17 €	8,50 €	283,78 €	2.981,35 €
Sonstige Finanz- und Verwaltungskosten, Abschreibungen, etc.	2.447,82 €	3.723,17 €	9.841,97 €	7.085,96 €	3.976,39 €
Steuern und Abgaben	0,00 €	0,00 €	6.057,82 €	910,54 €	27.185,67 €
Gewährte Spenden (Spendenaktion "Ukraine")	0,00 €	0,00 €	57.000,00 €	0,00 €	0,00 €
Rück-Spende Stiftung Universitätsmedizin Essen Sarkom-Tour	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	17.772,00 €
<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>310.907,04 €</b>
<b>REALE AUSGABEN, UM SONDERPOSTEN "UKRAINE" BEREINIGT</b>			<b>189.411,06 €</b>		
<b>E. AUSGABEN „PROJEKTKOSTEN STIFTUNG“</b>					
Allg., übergreifende Projekte und antlg. Verwaltungskosten	18.669,40 €	22.552,31 €	36.305,07 €	49.201,66 €	52.443,28 €
Spez. Projekte – Mediziner-Bereich <i>Wissenstransfer, Aus-/Weiterbild, Mediziner-Events wie z.B. GISG, STRADA, Online-Symposien, Sarkomkonferenz</i>	31.622,89 €	167.744,32 €	107.703,86 €	127.705,20 €	67.928,26 €
<i>Forschungsförderpreis</i>	0,00 €	0,00 €	24.000,00 €	25.000,00 €	24.677,55 €
Spez. Projekte - Patienten-Bereich <i>Patienten-Projekte (Studiendatenbank, Pat. Tag HH)</i>	5.300,00 €	8.185,26 €	5.061,08 €	7.021,72 €	0,00 €
<i>Ehrenamtsarbeit (Wochenende)</i>	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
<i>Kosten Projekt PEAK-Patientenakademie (2023 + 2024)</i>	0,00 €	0,00 €	6.190,98 €	7.815,00 €	15.521,31 €
<i>Kosten Projekt HEROES-AYA</i>	0,00 €	0,00 €	424,90 €	1.206,50 €	0,00 €
Sonstiges z.B. externe Projekte, Abschreibungen	616,75 €	167,35 €	658,19 €	389,02 €	737,85 €
<b>PROJEKTKOSTEN STIFTUNG</b>	<b>56.209,04 €</b>	<b>198.649,24 €</b>	<b>180.344,08 €</b>	<b>230.022,91 €</b>	<b>167.036,26 €</b>

# 18. JAHRESABSCHLUSS 2024

## ÜBERSICHT / BILANZ

GESAMT-ÜBERSICHT BERICHTSJAHR	2020	2021	2022	2023	2024
REGULÄRE EINNAHMEN	268.694,99 €	376.149,66 €	454.781,85 €	390.767,13 €	648.011,11 €
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 €	310.907,04 €
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 €	167.036,26 €
IM JEW. JAHR: REGULÄRE ÜBER- ODER UNTERDECKUNG	60.974,83 €	21.361,96 €	28.026,71 €	-42.803,09 €	170.067,81 €
zzgl. EINMALIGE EINNAHMEN aus A.	139.527,40 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig)	Alle Beträge in EURO				
Finanzbericht/Jahresabschluss 2024					
TEIL 3 = BILANZ ZUM 31.12. DES JEW. JAHRES	2020	2021	2022	2023	2024
<b>AKTIVA</b>					Berichtsjahr
Betriebsausstattung	616,00 €	320,00 €	1.183,00 €	684,00 €	1.995,00 €
EDV Software	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	10.711,00 €
Vermögensgegenstände (= offene Forderungen)	42.704,50 €	71.048,12 €	20.057,09 €	27.882,30 €	12.519,74 €
Körperschaftsteuer Rückforderung	0,00 €	0,00 €	3.493,00 €	5.674,78 €	2.189,47 €
Umsatzsteuer	0,00 €	0,00 €	0,00 €	9.239,02 €	7.874,79 €
Verrechnungskonto Paypal	0,00 €	0,00 €	4.532,44 €	1.061,70 €	9.050,46 €
Geldtransit	0,00 €	0,00 €	0,00 €	360,00 €	354,15 €
Bankkonten, Kasse	547.860,44 €	534.668,88 €	588.136,23 €	510.979,03 €	707.401,92 €
<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>752.096,53 €</b>
<b>PASSIVA</b>					
Errichtungskapital der Stiftung (unantastbar)	160.000,00 €	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 €	144.074,70 €
Gebundene Rücklagen (z.B. für Forschungsförderpreis)	0,00 €	50.000,00 €	76.000,00 €	51.000,00 €	26.322,45 €
Freie Rücklagen	25.487,00 €	45.096,00 €	71.985,00 €	93.049,00 €	145.657,00 €
Ansparrücklagen	82.203,16 €	82.215,20 €	117.629,22 €	117.629,22 €	117.629,22 €
Erhaltene Anzahlungen	14.950,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Ergebnisvorträge/Jahresüberschuss	121.022,97 €	72.763,89 €	12.487,58 €	-26.379,51 €	115.757,85 €
Steuerrückstellungen	20.175,00 €	20.175,00 €	26.113,00 €	5.935,00 €	17.773,00 €
Sonstige Rückstellungen (Steuerberatung, Abschluss)	4.000,00 €	5.858,00 €	5.652,00 €	6.362,00 €	7.495,00 €
Sonstige Verbindlichkeiten	18.363,63 €	25.854,21 €	3.045,25 €	4.210,42 €	17.387,31 €
Steuerverrechnung Vor-/Umsatzsteuer	904,48 €	0,00 €	415,01 €	0,00 €	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>	<b>752.096,53 €</b>

Mit großer Dankbarkeit blicken Vorstand, Kuratorium und Mitarbeitende auf ein weiteres erfolgreiches Jahr der Stiftungsarbeit zurück. Das Jahr 2024 hat einmal mehr gezeigt, wie entscheidend Zusammenhalt, Engagement und gemeinsames Handeln sind, um die Situation von Menschen mit Sarkom oder GIST nachhaltig zu verbessern. Durch die enge Zusammenarbeit aller Beteiligten konnten wichtige Projekte vorangebracht und spürbare Fortschritte für Betroffene erzielt werden. Unser ausdrücklicher Dank gilt allen Mitarbeitenden und Ehrenamtlichen sowie den vielen engagierten Sarkom-Expertinnen und -Experten der deutschen Sarkom-Community. Ihr fachlicher Einsatz, ihre Zeit und ihre persönliche Hingabe tragen maßgeblich dazu bei, dass unsere Arbeit Wirkung zeigt.

Ein ebenso herzliches Dankeschön richten wir an unsere Fördermitglieder und Spenderinnen und Spender, die uns im Jahr 2024 finanziell unterstützt haben. Diese Hilfe ist unverzichtbar – denn nur mit Ihrer Unterstützung können wir unsere Angebote aufrechterhalten und weiter ausbauen. Jede einzelne Spende, unabhängig von ihrer Höhe, trägt direkt dazu bei, Sarkom- und GIST-Patienten zu stärken und zu begleiten. Bitte unterstützen Sie uns auch weiterhin dabei, Hoffnung zu geben und konkrete Hilfe zu leisten. Informationen zu Spenden- und Fördermöglichkeiten finden Sie auf unserer Website: [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

# 18. JAHRESABSCHLUSS 2024

## 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 Kalenderjahr 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 2024

Fördermitgliedschaften: 385 gesamt, davon 370 Patienten/innen, Angehörigen

14 Mediziner/innen

1 Institutionelle Fördermitgliedschaft (Asklepios-Klinik Hamburg)

**Gesamtbetrag in 2024: 47.275,25 EUR**

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

In unserer Fundraising Verwaltungssoftware „Fundraising Box“ befinden sich (Stand Ende 2024) über 1.200 Spender. Diese haben uns seit dem Start der Deutschen Sarkom-Stiftung, z.T. einmal, mehrfach oder in Form von Kondolenzspenden unterstützt. Kondolenzspenden kommen von Angehörigen und sind finanzielle Unterstützungen, die in Gedenken an verstorbene Patienten/innen geleistet werden. Entweder von der Familie / den Angehörigen und / oder von Trauergästen anstatt Ausgaben für Blumen oder Kränze. In 2024 gingen zwei höhere Spenden über 90.000,- EUR und 5.000,- EUR ein.

**Gesamtbetrag in 2024: 299.858,52 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 2024: 4.500,00 EUR**

#### Teilnahmebeiträge Sarkomkonferenz:

Beiträge der Teilnehmer:innen zur Sarkomkonferenz vom 7. – 9. März 2024 im Deichmann Auditorium des Lehr- und Lernzentrums (LLZ) am Uniklinikum Essen

#### 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 BMFTR (Bundesministerium für. Forschung, Technologie und Raumfahrt) 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 „Firmen-Funding“ = Institutionelle Förderung:

In 2024 hat die Stiftung die „Pharma-Förderung“ umgestellt - von einem reinen Event-Sponsoring der Sarkomkonferenz – hin zu einer „Institutionellen Förderung“ der Stiftung insgesamt. Je nach Firma und Vertrag heißt es hier „Institutionelle Förderung“, Mission Support, Sustaining Partnership oder Educational Grant. **Einnahmen in 2024 gesamt: 142.500,00 EUR.** Wichtig: Diese Gelder dienen dem medizinisch-wissenschaftlichen Bereich der Stiftung zur Finanzierung der jährlichen Sarkomkonferenz – nicht dem Patienten-Bereich.

## Hinweis für den Bereich „Patienten-Hilfe“

Die finanzielle Unterstützung von Patienten-Organisationen durch die Pharma-Industrie wird in Deutschland - noch immer - negativ bewertet.

(Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern.)

Da der Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ inzwischen gesundheitspolitisch und im Bereich „Patienten als Forschungspartner“ gut vernetzt und bundesweit sichtbar ist, haben wir uns entschieden hier ohne Pharma-Funding zu arbeiten.

Die Krankenkassen und ihre Verbände fördern grundsätzlich gemäß § 20h SGB V 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).

2024 erfolgte auch keine Zahlung (steuerfreier) Aufwandsentschädigungen/ Ehrenamtszuschalen. Rechtlich ist es (Stand 2024) 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. Die meisten Sitzungen / Meetings online stattfanden.

**Aufwand 2024: 24.661,93 EUR**

### Personalkosten:

Im Jahr 2024 hatte die DSS Teilzeit-Beschäftigte sowie Mitarbeiter auf freiberuflicher Basis oder Mini-Job-Basis. Neu kamen zur Stiftung 2024 dazu: Birgit Brandt (50%-Stelle) als Koordinatorin Mediziner-Bereich und Katja Winte (75%-Stelle) als Leiterin Gesamtkommunikation und als Koordinatorin für den Patienten-Bereich.

Die Kosten einer Mitarbeiterin wurden - wie unter „Weiterberechenbare Services“ beschrieben – aufgeteilt und weiter-berechnet. 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. Online-Symposien, Sarkomkonferenz 2024 in Essen.

#### **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 2024 – 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 BMFTR)

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. 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).

## Sarkom-Netzwerk – global...

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

### **The elected Board of Directors is supported by appointed Board Members:**

- Brandi Felser – USA
- Ornella Gonzato – Italy
- Prof. Dr. Bernd Kasper, Oncologist – Germany
- Estelle Lecointe-Artzner, Honorary Pres. – France
- Gabi Ott – Austria
- Roger Wilson, Honorary President – UK

### **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:

<https://www.sarcoma-patients.org/funding/>

**If you want to find out more about SPAGN, its objectives, initiatives and projects – please visit our website [www.sarcoma-patients.org](http://www.sarcoma-patients.org) or follow us on social media:**

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

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

 Facebook: [@sarcoma\\_patients](https://www.facebook.com/sarcoma_patients)

 Twitter: [@sarcomapatients](https://twitter.com/sarcomapatients)

 Instagram: [@sarcomapatients](https://www.instagram.com/sarcomapatients)

 LinkedIn: [@sarcoma-patients](https://www.linkedin.com/company/sarcoma-patients)

 YouTube: Sarcoma Patients EuroNet, Sarcoma Patient Advcoacy Global Network