

**Sprachliche Gleichbehandlung: Personen- und Funktionsbezeichnungen in dieser Satzung gelten jeweils für alle Geschlechter. Die Verwendung der männlichen Form dient ausschließlich der besseren Lesbarkeit.**

## **PRÄAMBEL**

Das Wort „Sarkom“ setzt sich aus den griechischen Wörtern „sarcos“ Fleisch und „oma“ Geschwulst zusammen. Sarkome sind seltene Tumoren, die entweder in den Knochen oder in den Weichgeweben – also dem Muskel-, Fett-, Knorpel und Bindegewebe – auftreten können. Sie umfassen ein breites Spektrum von weit über 100 verschiedenen Tumoren, die sich hinsichtlich ihres biologischen Verhaltens, ihrer Prognose und ihres Ansprechens auf unterschiedliche Therapien teilweise sehr unterscheiden. Man schätzt die Zahl der malignen (bösartigen) Sarkom-Neuerkrankungen in Deutschland auf ca. 6.000 neue Fälle pro Jahr (GIST + Weichgewebesarkome + Knochensarkome). Dies entspricht etwa 1 % aller Krebsneuerkrankungen bei Erwachsenen und etwa 15 % der Krebsneuerkrankungen bei Kindern in Deutschland.

Die Tumoren werden oft leider erst spät erkannt, da an die Möglichkeit eines Weichgewebe- oder Knochensarkoms zunächst nicht gedacht wird. Die frühzeitige, korrekte Diagnose und interdisziplinäre Kooperation von erfahrenen Sarkom-Experten im Management der Erkrankung sind jedoch entscheidend für den Verlauf und die (Über-)Lebensprognose der Patienten. Hinzu kommt, dass es sich bei den Sarkomen nicht um EIN Krankheitsbild handelt: Es lassen sich weit über 100 histologische Subtypen klassifizieren, wobei etwa 20 maligne Subtypen häufiger auftreten. Viele Sarkom-Subtypen sind als lebensbedrohend einzuordnen.

Sarkome können praktisch in allen Körperregionen auftreten. Entsprechend unterschiedlich sind die Symptome, mit denen sich die Tumoren zeigen. Wichtigstes Ziel muss es sein, dass bei jedem Patienten frühestmöglich die richtige Diagnose gestellt wird und er eine für seine spezielle Tumorsituation am besten geeignete Therapie erhält. Dies begründet die Forderung von Patientenorganisationen und führenden Sarkom-Experten weltweit, Patienten mit solchen Diagnosen unbedingt in spezialisierten Zentren zu behandeln. Derzeit gibt es in Deutschland nur wenige qualifizierte Sarkom-Zentren, was bedeutet, dass oft eine „wohnortnahe“ Versorgung der Patienten nicht gewährleistet ist.

Hauptsymptom der meisten Weichgewebesarkome ist eine Raumforderung, also eine Schwellung oder Wucherung, die oft keine spezifischen Beschwerden verursacht. So erfolgt die Diagnose oft erst bei Patienten mit bereits lokal fortgeschrittenen Tumoren oder vorliegender Metastasierung. Dabei steht die Metastasierung in die Lunge im Vordergrund – seltener ist das Auftreten von Metastasen in den Knochen oder in anderen Organen. Der Grad der Tumordifferenzierung ist neben der Größe und der Lage sowie dem Vorhandensein von Metastasen für die Behandlungsplanung von großer Bedeutung. Zur Behandlung gehören je nach Stadium und Subtyp Operation, Bestrahlung, Chemotherapie oder zielgerichtete Therapien (medikamentöse oder systemische Therapien, Präzisionsonkologie) sowie unter Umständen Spezialverfahren wie ILP (Isolierte Extremitäten-Perfusion), regionale Tiefen-Hyperthermie oder Protonentherapie.

Während bei etlichen Krebsarten inzwischen zielgerichtete medikamentöse Therapien (Target-Therapien, Immun-Therapien, Präzisionsonkologie, etc.) zum Einsatz kommen, ist das Rückgrat der systemischen Behandlung vieler Sarkom-Subtypen noch immer die klassische Chemotherapie. Bei manchen Subtypen gibt es keine oder nur wenige zugelassene Therapien, die man den Patienten erfolgreich anbieten kann – vor allem nach Fortschreiten der Erkrankung. Daher sind verstärkte Forschungsinitiativen international und national dringend notwendig. Das betrifft zum einen die Grundlagenforschung, um die genetischen und molekularbiologischen Ursachen vieler Sarkom-Subtypen besser zu verstehen. Zum anderen gilt das für die klinische Forschung: Um durch klinische Studien zu besseren Therapien zu kommen und durch den Aufbau von Registern und Biobanken eine bessere Wissensbasis für Forschung und Behandlung zu schaffen.

In vielen europäischen Ländern – auch in Deutschland – sind Sarkome eine fast „vergessene Krebsart“. Viele Patienten haben keinen Zugang zu Informationen über ihren jeweiligen Sarkom-Subtyp, zu qualifizierter (interdisziplinärer) Diagnose und Behandlung, zu Adressen von erfahrenen „Sarkomologen“ und zu klinischen Studien – schon gar nicht, wenn sie keinen Zugang zum Internet haben. Auch gibt es zu wenig Bewusstsein in den Gesundheitssystemen darüber, dass Seltene Krebserkrankungen (Rare Cancers) wie Sarkome in spezialisierten Zentren behandelt werden sollten und dass damit weit bessere Ergebnisse erzielt werden. So gibt es zahlreiche Untersuchungen, die zeigen, dass die zeitnahe Behandlung in interdisziplinären Sarkom-Zentren deutliche Unterschiede im Outcome und in der Prognose für viele Patienten bringt. Gleichzeitig werden enorme finanzielle Ressourcen im Gesundheitssystem für inadäquate Diagnosen und Behandlungen von Sarkomen durch Nicht-Fachleute verschwendet.

### **Unsere 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 besser leben.

### **Unsere 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
- HF2 Versorgungsstrukturen
- HF3 Diagnose-/Behandlungsqualität
- HF4 Wissenstransfer
- HF5 Patienten-Unterstützung
- HF6 Sarkom-Awareness

## Unsere Werte

- **Teamwork & Networking:** Mit hohem Kooperationsbewusstsein...  
**Stiftung:** Patienten und Mediziner arbeiten auf Augenhöhe zusammen  
**Sarkom-Zentren:** Nicht „kompetitives Nebeneinander“, sondern engagierte Kooperation im Sinne der Patienten und einer Qualitäts-/Interessengemeinschaft  
**Gesundheitssystem:** Konstruktiv & ergebnis-orientiert mit allen Stakeholdern/Partnern  
**International:** In bereits gut etablierten Patienten- und Experten-Strukturen oder in international initiierten/geförderten Projekten
- **Patienten-/Praxisnähe:** Nah an den wirklichen Bedürfnissen der Patienten und der Experten/Zentren
- **Qualitätsbewusstsein:** In allem Bereichen, Projekten, Initiativen, Maßnahmen...
- **Innovationsfähigkeit:** z.B. Forschung - mit und nicht nur an/über Patienten, Kommunikationskanäle ressourcenbewusst und ergebnis-orientiert
- **Wirtschaftlichkeit:** Sinnvoller und wirtschaftlicher Einsatz der Mittel gemäß Stiftungszweck
- **Neutralität & Unabhängigkeit:** Trotz enger Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen

## Hiermit errichten wir die „Deutsche Sarkom-Stiftung“ mit Sitz in Wölfersheim als rechtsfähige Stiftung des Bürgerlichen Rechts.

• Zweck der Stiftung ist die Förderung der Wissenschaft und Forschung, die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung der Erziehung, Volks- und Berufsbildung (einschließlich der Studentenhilfe) auf dem Gebiet der Onkologie – speziell der Sarkom-, GIST- und Desmoid-Erkrankungen sowie weiterer seltener Weichgewebe- und Knochentumoren (z.B. TGCT/PVNS oder Chordome).

• Wir statten die Stiftung mit einem Anfangsvermögen in Höhe von 160.000 EURO aus.

### Die 20 Gründungstifter sind – in alphabetischer Reihenfolge (ohne akad. Titel):

Arndt, Karin	Patientenvertreterin, Dresden	1.500,-- EUR
Bauer, Sebastian	Onkologe, Essen	1.500,-- EUR
Baumgarten, Christina	Patientenvertreterin, Veitshöchheim	1.500,-- EUR
Dirksen, Uta	Kinderonkologin, Münster	1.500,-- EUR
Dürr, Hans-Roland	Chirurg, Finning	2.000,-- EUR
Gutermuth, Susanne	Patientenvertreterin, Darmstadt	2.500,-- EUR
Haller, Florian	Pathologe, Neunkirchen am Brand	1.500,-- EUR
Hohenberger, Peter	Chirurg, Mannheim	2.500,-- EUR
Jakob, Jens	Chirurg, Mannheim	2.000,-- EUR
Kasper, Bernd	Onkologe, Heidelberg	1.500,-- EUR
Lindner, Lars	Onkologe, München	1.500,-- EUR
Montemurro, Michael	Onkologe, Lausanne	1.500,-- EUR
Pilgermann, Kai	Patientenvertreter, Dinslaken	2.500,-- EUR
Pink, Daniel	Onkologe, Rauen	1.500,-- EUR
Reichardt, Peter	Onkologe, Panketal	1.500,-- EUR

Schwarzbach, Matthias	Chirurg, Königstein	1.500,-- EUR
Tunn, Per-Ulf	Chirurg, Berlin	1.500,-- EUR
Wardelmann, Eva	Pathologin, Münster	1.500,-- EUR
Wartenberg, Markus	Patientenvertreter, Wölfersheim	2.500,-- EUR
Das Lebenshaus .e.V.	Wölfersheim	126.500,-- EUR

- Die Deutsche Sarkom-Stiftung stellt gleichsam die direkte Nachfolgeorganisation des Sarkom-/ GIST-Bereiches des gemeinnützigen Vereins „Das Lebenshaus e.V.“ dar. Neben der Gründungseinlage in Höhe von 126.500,-- EUR, stattet der Verein die Stiftung mit einer Kapitalrücklage in Höhe von (...derzeit geschätzt...) ca. 320.000,-- EUR aus. Der exakte (finale) Betrag ergibt sich aus Abstimmungen mit den Vertretern des Bereiches Nierenkrebs und der daraus folgenden Trennungsvereinbarung. Die Kapitalrücklage fließt nicht dem Anfangsvermögen der Stiftung zu, sondern dient dem operativen Aufbau und der Liquiditätssicherung der Stiftung.

- Organe der Stiftung sind der Vorstand und das Kuratorium. Nähere Einzelheiten sind in der beigefügten Stiftungssatzung geregelt, die Bestandteil dieses Stiftungsgeschäfts ist.

## Satzung „Deutsche Sarkom-Stiftung“

### § 1 Name, Logo, Rechtsform, Sitz, Geschäftsjahr

1. Die Stiftung führt den Namen „Deutsche Sarkom-Stiftung“ sowie das Logo, die Wort-/ Bildmarke:



2. Sie ist eine rechtsfähige Stiftung des Bürgerlichen Rechts.
3. Sie hat ihren Sitz in Wölfersheim.
4. Das Geschäftsjahr der Stiftung ist das Kalenderjahr.

### § 2 Stiftungszweck

1. Zweck der Stiftung ist die Förderung der Wissenschaft und Forschung, die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung der Erziehung, Volks- und Berufsbildung (einschließlich der Studentenhilfe) auf dem Gebiet der Onkologie – speziell der Sarkom-, GIST- und Desmoid-Erkrankungen sowie weiterer seltener Weichgewebe- und Knochentumoren (z.B. TGCT/PVNS oder Chordome).

2. Der Stiftungszweck wird insbesondere verwirklicht durch Stiftungstätigkeit in folgenden sechs Handlungsfeldern:

### **HF1 Sarkom-Forschung**

#### **Ziele: Förderung der Sarkom-Forschung durch Initiierung von oder Beteiligung an Forschungsmaßnahmen.**

- Dies kann z.B. in den Bereichen Grundlagen-Forschung, präklinische Forschung, klinische Forschung/Studien, Aufbau und Betrieb von Registern/Datenbanken, Generierung von „Real World Evidence“, Biobanking sowie Aufbereitung und Publikation von Forschungsergebnissen erfolgen.
- Digitale Technologien und KI könnten auch für Sarkome gezielter genutzt und gefördert werden – z. B. in Pathologie, Radiologie, datenbasierte Forschung (Register, Real World Evidence), verbesserte Auswertung klinischer Daten, personalisierte Therapien sowie die Überführung von Forschungserkenntnissen in die Versorgung.
- Da Forschung heute extrem international vernetzt ist, sind Kooperationen der Deutschen Sarkom-Stiftung mit internationalen Partnern und Beteiligungen an internationalen Netzwerken/Projekten (wie z.B. EU geförderten Projekten) unerlässlich.
- Der Erforschung und Messung der Patient Reported Outcomes z.B. bzgl. der Maßnahmen zur Messung / Verbesserung der Lebensqualität von Sarkom-Patienten (...in Koordination mit anderen Handlungsfeldern wie z.B. HF3 und HF5...) soll eine höhere Bedeutung zukommen als in der Vergangenheit.
- Förderung der Sarkom-Forschung bedeutet auch, dass Patienten und Experten gemeinsam Anstrengungen unternehmen, um Finanz-/Fördermittel für Forschungsprojekte zu generieren oder eigene Forschungsförderung zu etablieren.

### **HF2 Versorgungsstrukturen**

#### **Ziele: Patienten werden früher und stärker als bisher in spezialisierten und interdisziplinär arbeitenden Sarkom-Zentren (mit belegter Expertise) behandelt.**

- Dies beinhaltet z.B. die Unterstützung der Identifizierung, des Aufbaus, der Zertifizierung sowie der Sichtbarmachung von Sarkom-Zentren.
- Unter dem Dach der Stiftung sollen deutsche Sarkom-Zentren künftig noch stärker zusammenarbeiten: Angestrebt wird eine engagierte Kooperation im Sinne einer Arbeits-/Interessen-/Qualitätsgemeinschaft der zertifizierten Sarkom-Zentren.
- Bei manchen Sarkom-Subtypen gibt es „Schnittstellen-Problematiken“ zu anderen medizinischen Fachgruppen (Bsp. Uterine Sarkome zu Gynäkologen, Haut-Sarkome zu Dermatologen). Hier gilt es, durch Dialog- und Kooperationsmaßnahmen gemeinsam Lösungen zu finden, die zu einer besseren Patienten-Versorgung führen.
- Zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen sind auch Maßnahmen möglich wie z.B. Versorgungsforschung, Kooperationskonzepte für Sarkom-Zentren und Zuweiser, gesundheitspolitische Kooperationen oder Maßnahmen zur Interessenvertretung.
- Digitalisierung und KI-gestützte Lösungen können künftig dabei helfen, Versorgungsstrukturen bei Sarkomen zu optimieren, Versorgungslücken zu erkennen, Prozesse zu standardisieren und Daten für kontinuierliche Qualitätsverbesserung sowie Forschung nutzbar zu machen.

- Eine intensiviertere Verbindung soll auch zu den Europäischen Initiativen zur Verbesserung der Behandlungssituation von seltenen Tumoren wie Rare Cancers Europe (ESMO), Eurordis, den European Reference Networks (ERN EURACAN), Joint Action on Rare Cancer (JARC), SELNET, deren Nachfolgeprojekten oder anderen nützlichen Initiativen hergestellt werden.

### **HF3 Diagnose-/Behandlungsqualität**

**Ziele: Die Diagnose „Sarkom“ muss frühzeitiger und korrekter erfolgen; innovative Behandlungen und Nachsorge/Verlaufskontrolle entsprechen evidenz-basierten und gemeinsam festgelegten Qualitätsgrundsätzen.**

- Dies beinhaltet z.B. die Verbesserung der korrekten Diagnosestellung „Sarkom“ und „Sarkom-Subtyp“ in pathologischen Instituten und Etablierung eines Zweitmeinungssystems (Referenz-Pathologie).
- Unterstützung von Maßnahmen zur Etablierung und Umsetzung personalisierter Onkologie, insbesondere den Einsatz moderner molekulargenetischer Diagnostik (z. B. NGS, Liquid Biopsy, etc.) zur Verbesserung der Diagnosesicherheit und zur Identifikation gezielter Therapieoptionen. Angestrebt wird, innovativen und evidenzbasierten Behandlungsansätzen frühzeitig den Weg in die Versorgung zu ebnen.
- Die Stiftung unterstützt internationale und nationale Bemühungen zur Entwicklung und Implementierung von evidenzbasierten Behandlungsleitlinien.
- Zur Etablierung, Sicherung und Förderung von Leitlinien, Qualitätsstandards kann die Stiftung Maßnahmen / Aktivitäten / Projekte initiieren und/oder fördern wie z.B.
  - Aufbau und Betrieb von erkrankungsspezifischen Registern,
  - Arbeitsgruppen zur Erfassung, Koordination und Publikation von „Experten-Evidenz“,
  - Befragungen und/oder Fokusgruppen in der Medizin, bzw. bei oder mit Betroffenen,
  - Messung und Veröffentlichung von Qualitätskriterien/-ergebnissen,
  - Entwicklung von einheitlichen Prozessen (z.B. SOPs für Sarkom-Zentren),
  - Etablierung von Qualitätskonferenzen für Erfahrungsaustausch/Fehlervermeidung.
- Zur Optimierung der Versorgungsstrukturen und der Diagnose-/Behandlungsqualität wird die Stiftung auch innovative Konzepte/Maßnahmen verfolgen, wie sie im Rahmen der zunehmenden Digitalisierung des Gesundheitswesens zur Verfügung stehen.
- Unter den Begriff „Behandlungsqualität“ fallen auch Maßnahmen, die dazu dienen, allen Sarkom-Patienten einen fairen und schnellen Zugang zu nachweislich wirksamen, innovativen Sarkom-Therapien oder klinischen Studien zu ermöglichen.

### **HF4 Wissenstransfer**

**Ziele: Förderung des Wissens-/Erfahrungstransfers innerhalb der „Sarkom-Community“ sowie Sicherstellung der nächsten Generation von fachlichen Experten auf dem Gebiet der Sarkome durch gezielte Aus- und Weiterbildung.**

- Dies soll durch Maßnahmen wie z.B. regelmäßige Konferenzen/Symposien, Workshops, Aus- und Weiterbildungen (Präsenz und Online wie Webinars), Mentoring-Programme oder Publikationen erreicht werden. Möglich ist dies für den gesamten interdisziplinären Bereich „Sarkome“ oder auch gezielt für bestimmte Subtypen bzw. Bereiche (z.B.

pädiatrische/adulte Sarkome) sowie für fachspezifische Ziel-/Interessengruppen (z.B. Pathologen, Chirurgen, Strahlentherapeuten, Onkologen, Psycho-Onkologen, etc.).

- Wissens-/Erfahrungstransfer soll auch für Ziel-/Interessengruppen angeboten werden, die unmittelbar die nicht-ärztliche Betreuung und Behandlung verantworten wie z.B. Pflegekräfte, Study Nurses/Studien-Koordinatoren oder Experten in der psychosozialen Unterstützung sowie in wichtigen ergänzenden Bereichen wie z.B. Rehabilitation, Physiotherapie oder Prothetik/Orthetik, Epidemiologie und Public Health.

#### HF5 Patienten-Unterstützung

**Ziele: Stärkung der Patienten-Kompetenz, Verbesserung des „Patienten-Erlebens“, Einbeziehung von Patienten in die Forschung sowie Interessenvertretung der Betroffenen (Patienten und Begleiter) im Gesundheitssystem.**

- Wesentliche Basis hierfür sind niederschwellige, zielgruppengerechte und qualitätsgesicherte Informationsangebote für Patienten und Begleiter (Angehörige) über jegliche Kommunikationskanäle: Also z.B. in Form von Beratungen, Online-/Social Media-Angeboten, Print-Materialien, eigenen Veranstaltungen mit Patienten und/oder Experten, regionalen Patientengruppen oder durch Präsenz auf ausgewählten Veranstaltungen/Kongressen.
- Des Weiteren können für Betroffene Beratungs-, Informations- und Hilfsangebote sinnvoll sein – zu krankheits-ergänzenden Themen, zur Stärkung der Patienten-Kompetenz oder zur Befähigung, Gesprächspartner in der „partizipativen Entscheidungsfindung“ zu werden.
- Zunehmend auch digitale Tools (z. B. Apps, Plattformen, KI-basierte Informationsangebote) können die Patientenkompetenz stärken, die Kommunikation verbessern und den Zugang zu Unterstützungsangeboten erleichtern.
- In enger Kooperation mit den Sarkom-Zentren analysiert, konzipiert und realisiert die Stiftung Initiativen, welche das „Patienten-Erleben“ in den Sarkom-Zentren verbessern. Dies beinhaltet z.B. auch gemeinsame Patienten-Befragungen oder Maßnahmen zur Förderung der kommunikativen Fähigkeiten der „Versorgungsteams“.
- Patienten-Unterstützung beinhaltet auch die frühe Einbeziehung von erfahrenen Patienten-Vertretern in die Konzeption/das Design von klinischen Studien sowie die gemeinsame Informations-/Kommunikationsarbeit vor, während und nach klinischen Studien. Stichwort: Patienten als Forschungspartner!
- Die Stiftung versteht sich auch als „hörbare Stimme“ der Sarkom-Patienten, wenn es um deren Rechte, Perspektiven und Interessen im Gesundheitssystem geht.

#### HF6 Sarkom-Awareness

**Ziele: Allgemeine und spezielle Erhöhung des Bewusstseins für Sarkome (Rare Cancers) mit wesentlichen Kernthemen/-botschaften an bestimmte Ziel-/Dialoggruppen.**

- Awareness ist der englische Ausdruck für „Bewusstsein“ oder „Aufmerksamkeit“. Hier geht es darum, das Thema Sarkome mehr in das Bewusstsein bestimmter Ziel-/Dialoggruppen zu bringen. Sarkom-Awareness kann auch einfach bedeuten, den Bekanntheitsgrad des Themas Sarkome zu erhöhen. Kernthemen/-botschaften könnten hier u.a. sein:

- Sarkome, die „vergessene“/unbeachtete/vernachlässigte Krebsart.
  - Das Problemfeld „Seltene Krebs-Erkrankungen“ am Beispiel der Sarkome.
  - Bei Raumforderungen bzw. entsprechenden Kriterien an ein Sarkom denken!
  - Die Sarkom-Behandlung gehört in Experten-Hände/Sarkom-Zentren!
  - Was heißt es für Patienten, mit der Diagnose Sarkom zu leben/zu überleben?
  - Die Notwendigkeit, mehr Gelder für die Sarkom-Forschung bereit zu stellen!
  - Patienten als Forschungspartner – speziell bei Rare Cancers wie den Sarkomen.
- Hierfür setzt die Stiftung zielgruppenspezifisch moderne Möglichkeiten der Unternehmens- und Marketing-Kommunikation ein.
  - Auch ist es wichtig, das Thema Sarkome (als Teil des Bereiches Seltene Krebserkrankungen / Rare Cancers) stärker in das Medizin-Studium zu integrieren.

3. Über die Vergabe von Stiftungsmitteln entscheidet der Vorstand der Stiftung. Näheres ergibt sich aus den Richtlinien für die Vergabe von Stiftungsmitteln.

4. Die Stiftung ist nicht verpflichtet, die einzelnen Zweckbereiche jederzeit und gegeneinander ausgewogen zu verfolgen. Es ist der Entscheidung der hierfür zuständigen Stiftungsgremien vorbehalten, wann und in welchem Umfang Stiftungsmaßnahmen zur Beschlussfassung und Umsetzung gelangen.

5. Ein Rechtsanspruch auf Zuwendungen steht den begünstigten Personen und Organisationen bzw. Einrichtungen nicht zu. Die Empfänger sind jeweils zu verpflichten, die zweckentsprechende Verwendung der Mittel nachzuweisen und der Stiftung gegenüber schriftlich zu berichten.

### § 3 Gemeinnützigkeit

1. Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (AO).

2. Sie ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Die Mittel der Stiftung dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden.

3. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Stiftung fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

4. Leistungen an Stifter gemäß § 58 Nr. 6 AO sind ausgeschlossen. Das heißt, dass das Einkommen der Stiftung z.B. nicht dazu verwendet werden darf, die Stifter und ihre nächsten Angehörigen zu unterhalten, ihre Gräber zu pflegen oder ihr Andenken zu ehren.

5. Die Stiftung erfüllt ihre Aufgaben selbst oder durch eine Hilfsperson im Sinne von § 57 Abs. 1 Satz 2 AO, sofern sie nicht im Wege der Mittelbeschaffung gemäß § 58 Nr. 1 AO tätig wird.

6. Die Stiftung kann Ehrenamts- oder Übungsleiterpauschalen im Sinne der jeweils geltenden steuerlichen Vorschriften (§§ 3 Nr. 26, 26a EStG) gewähren. Voraussetzung ist, dass sie angemessen sind, der Verwirklichung des Stiftungszwecks dienen, vom Vorstand im Einzelfall genehmigt werden und die Gemeinnützigkeit der Stiftung dadurch nicht beeinträchtigt wird.

#### § 4 Stiftungsvermögen

1. Das Grundstockvermögen besteht bei Errichtung der Stiftung aus einem Anfangsvermögen in Höhe von insgesamt 160.000,-- EURO (in Worten: einhundertsechzigtausend EURO). Durch Zustiftungen soll ein Grundstockvermögen in Höhe von mindestens 1.000.000,-- EURO (in Worten: eine Million EURO) erreicht werden. Das Grundstockvermögen ist in seinem Wert ungeschmälert zu erhalten.

2. Zustiftungen (Zuwendungen zum Grundstockvermögen) sind zulässig. Zuwendungen ohne Zweckbestimmung aufgrund einer Verfügung von Todes wegen, können dem Grundstockvermögen zugeführt werden, sofern sie vom Erblasser nicht ausdrücklich zur zeitnahen Erfüllung des Stiftungszwecks bestimmt sind.

3. Das Grundstockvermögen kann im Rahmen einer ordnungsgemäßen Wirtschaftsführung, insbesondere zur Werterhaltung bzw. zur Stärkung der Ertragskraft, umgeschichtet werden. Umschichtungsgewinne können ganz oder teilweise zur Verwirklichung des Stiftungszweckes verwendet werden, soweit die Erhaltung des Grundstockvermögens gewährleistet ist, oder einer Umschichtungsrücklage zugeführt werden, die zugunsten der Stiftungsmittel oder des Grundstockvermögens aufgelöst werden darf. Die Umschichtungsgewinne zählen nicht zum zu erhaltenden Stiftungsvermögen; dies gilt entsprechend für die Rücklagen gemäß § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO sowie für diejenigen Beträge, die gemäß § 62 Abs. 4 AO dem Stiftungsvermögen zugeführt werden.

#### § 5 Stiftungsmittel

1. Die Erträge des Stiftungsvermögens und die ihm nicht zuwachsenden Zuwendungen und Einnahmen sind im Rahmen der steuerrechtlichen Vorschriften zur Erfüllung des Stiftungszweckes zu verwenden.

2. Freie oder zweckgebundene Rücklagen können, soweit steuerrechtlich zulässig, gebildet werden. Freie Rücklagen dürfen ganz oder teilweise dem Grundstockvermögen zugeführt werden.

#### § 6 Stiftungsorgane

1. Organe der Stiftung sind
  - a. der Vorstand (§§ 7 - 10)
  - b. der Stiftungsrat (§§ 11 - 12)

2. (1) Die Mitglieder des Vorstandes und des Stiftungsrates werden ehrenamtlich für die Stiftung tätig.

(2) Zuwendungen aus Mitteln der Stiftung an Mitglieder des Vorstandes und des Stiftungsrates sowie an Stifter sind gemäß § 14 (4) nur zulässig für projektbezogene Tätigkeiten dieser Personen, die nach Art und Umfang unzweifelhaft über deren etwaige ehrenamtliche Tätigkeiten hinausgehen. Die Zuwendungen müssen angemessen sein und bedürfen der Genehmigung durch den Vorstand und der Dokumentation. Die Einzelheiten regelt eine Geschäftsordnung.

(3) Die Mitglieder des Vorstandes und des Stiftungsrates haben Anspruch auf angemessenen Ersatz der ihnen in Ausübung ihres Amtes entstehenden Aufwendungen und Schäden.

3. Vorstand und Stiftungsrat geben sich Geschäftsordnungen.

## § 7 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus 4 (vier) Personen. Er wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen Stellvertretenden Vorsitzenden.

2. Der Vorstand wird vom Stiftungsrat für die Dauer von 2 (zwei) Jahren gewählt. Wiederwahl ist zulässig. Nach Ablauf der Amtsdauer führt der amtierende Vorstand die Geschäfte bis zur Wahl des neuen Vorstandes fort. Die Mitglieder des ersten Vorstandes werden, um der Stiftung in der Gründungs- und Aufbauphase Kontinuität zu geben, für die Dauer von 6 Jahren gemäß nachfolgendem Absatz 3 von den Stiftungsgründern bestellt.

3. Scheidet ein Mitglied des Vorstandes vor dem Ablauf der Amtsdauer aus seinem Amt aus, wird für die verbleibende Zeit der Amtsperiode ein Ersatzmitglied gewählt.

4. Mitglieder des Vorstandes können aus wichtigem Grund durch Beschlussfassung des Stiftungsrates abberufen werden. Ein solcher Beschluss bedarf abweichend von § 12 Abs. 2 Satz 2 einer Mehrheit von drei Vierteln der Mitglieder des Stiftungsrates.

5. Um ausreichend Patienten-Erfahrungsexpertise in die Vorstands- und Stiftungsarbeit einzubringen, gehören dem Vorstand zwei Repräsentanten der Patienten an. Dies können Patienten, Angehörige, ehemalige Patienten, Hinterbliebene oder Patientenvertreter sein.

6. Idealerweise definiert der Vorstand gemeinsam verschiedene für die Stiftung notwendige Vorstandsressorts (Aufgaben-, Tätigkeits-, Handlungsfelder / Verantwortungsbereiche) und ordnet diese den Vorstandsmitgliedern zu. Einzelheiten regelt die Geschäftsordnung.

7. (1) Der Vorstand kann zur Unterstützung seiner Arbeit bis zu 2 (zwei) weitere Personen für einen Zeitraum von bis zu 2 (zwei) Jahren berufen. Verlängerungen dieses Zeitraums um jeweils bis zu 2 (zwei) Jahre sind zulässig.

(2) Die unterstützenden Personen nehmen beratend an den Vorstandssitzungen teil, besitzen jedoch kein Stimmrecht und sind keine Mitglieder des Stiftungsvorstandes im Sinne dieser Satzung. Eine solche beratende Funktion kann insbesondere von ehemaligen Vorstandsmitgliedern (z.B. nach Vorstandswechseln) oder von Experten für besondere Ziele, Aufgaben oder Projekte der Stiftung übernommen werden. Einzelheiten regelt die Geschäftsordnung.

(3) Die unterstützenden Personen werden ehrenamtlich für die Stiftung tätig. Soweit sie projektbezogene Tätigkeiten ausüben, die nach Art und Umfang unzweifelhaft über deren ehrenamtliche Tätigkeit hinausgeht, können ihnen gemäß § 14 (4) projektbezogene Kompensationen gewährt werden. Die Zuwendungen müssen angemessen sein und bedürfen der Genehmigung durch den Vorstand und der Dokumentation. Einzelheiten regelt die Geschäftsordnung. Sie haben in jedem Fall Anspruch auf angemessenen Ersatz der ihnen in Ausübung ihrer Funktion entstehenden Aufwendungen und Schäden.

## § 8 Vorstand: Aufgaben und Arbeitsweise

1. Dem Vorstand obliegen die Geschäftsführung und die Erledigung aller Aufgaben.
2. Der Stiftungsvorstand hat im Rahmen des Stiftungsgesetzes und dieser Satzung den Willen der Stifter so wirksam wie möglich zu erfüllen. Seine Aufgaben sind insbesondere
  - a. die gewissenhafte und sparsame Verwaltung des Stiftungsvermögens und sonstiger Mittel;
  - b. die Aufstellung des Wirtschaftsplanes;
  - c. die Beschlussfassung über die Verwendung der Erträge des Stiftungsvermögens und der ihm nicht zuwachsenden Zuwendungen;
  - d. die Aufstellung des Jahresabschlusses beziehungsweise der Jahresrechnung einschließlich einer Vermögensübersicht sowie
  - e. die jährliche Aufstellung eines Berichtes über die Erfüllung des Stiftungszwecks.
3. Sofern und soweit die Erfüllung des Stiftungszweckes nicht vereitelt wird und sofern es die finanzielle Situation der Stiftung zulässt, kann der Vorstand die ihm obliegenden Aufgaben / Ressorts gegen angemessene Vergütung Dritten (z.B. Geschäftsführern, Sekretären, Koordinatoren, etc.) auferlegen, die ihm gegenüber verantwortlich und an seine Weisungen gebunden sind. Mitglieder des Vorstandes können nicht Angestellte der Stiftung sein.
4. Der Vorstand vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich mit mindestens einem seiner Mitglieder.
5. Immobiliengeschäfte und Rechtsgeschäfte, welche die Stiftung im Einzelfall mit mehr als 25.000,-- EURO verpflichten bedürfen der vorherigen Zustimmung des Vorstandes mit einfacher Mehrheit.

## § 9 Vorstand: Beschlussfassung

1. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder. Er ist beschlussfähig, wenn mindestens drei Viertel seiner Mitglieder anwesend sind. Bei Stimmgleichheit gibt die Stimme desjenigen Mitglieds den Ausschlag, welches zum Sitzungsleiter gewählt ist und die Sitzung leitet.
2. Bei Beschlussfassung im schriftlichen Umlaufverfahren (per Post, per Fax, per E-Mail, etc.) ist die Beteiligung von mindestens drei Viertel der Vorstandsmitglieder erforderlich.

## § 10 Geschäftsführung

1. Der Vorstand ist vom Vorsitzenden oder vom Stellvertretenden Vorsitzenden zu Sitzungen einzuberufen, so oft dies zur ordnungsgemäßen Geschäftsführung erforderlich erscheint, mindestens jedoch zweimal im Jahr zu Präsenzsitzungen. Die Einberufungen zu diesen Präsenzsitzungen haben unter Angabe der Tagesordnung und unter Einhaltung von einer Frist von mindestens 4 (vier) Wochen zu erfolgen. Weitere Vorstandssitzungen oder regelmäßig stattfindende Jour Fixe – können mit kürzerer Frist und unter Verwendung moderner Kommunikationstechniken online einberufen werden. Die Tagesordnung kann in diesen Fällen kurzfristig übermittelt und bei Bedarf zu Beginn der Sitzungen ergänzt oder geändert werden. Der Vorstand ist außerdem einzuberufen, wenn mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder dies verlangt.
2. Über die Sitzungen des Vorstandes ist ein Ergebnisprotokoll zu führen, welches vom Sitzungsleiter und vom Protokollanten zu unterzeichnen ist. Beschlüsse sind im Wortlaut festzuhalten. Das Protokoll ist allen Mitgliedern des Vorstandes und dem Vorsitzenden des Stiftungsrates zur Kenntnis zu bringen.
3. Die Jahresabrechnung, ein Tätigkeitsbericht sowie eine Vermögensaufstellung sind innerhalb von neun Monaten nach Ablauf des Geschäftsjahres vom Vorstand an die Aufsichtsbehörde einzureichen.

## § 11 Stiftungsrat

1. Dem Stiftungsrat gehören alle Stiftungsgründer, unabhängig von ihrer Mitgliedschaft in einem anderen Gremium, auf Lebenszeit an. Ein Stiftungsgründer kann jederzeit auf die Mitgliedschaft im Stiftungsrat verzichten. Die Geschäftsleitung einer juristischen Person kann einen Vertreter entsenden.
2. Die im Stiftungsrat vertretenen Personen können für eine Amtszeit von 4 (vier) Jahren weitere Personen in den Stiftungsrat berufen. Sie haben für den vorgenannten Zeitraum weitere Personen in den Stiftungsrat zu berufen, sofern und soweit die Anzahl der stimmberechtigten Mitglieder des Stiftungsrates unter die Zahl 15 (fünfzehn) gesunken ist. Den genauen Prozess zur Aufnahme neuer Mitglieder regelt die Geschäftsordnung.

3. Als Mitglieder des Stiftungsrates kommen Zustifter und sonstige Personen in Betracht, die der Stiftung in fachlicher, ideeller oder materieller Weise verbunden sind. Wiederberufungen sind zulässig. Dem interdisziplinären Behandlungscharakter der Sarkome entsprechend, sollten dem Stiftungsrat idealerweise Vertreter unterschiedlicher Fachdisziplinen an – wie beispielsweise der Pathologie, Radiologie, Chirurgie, Onkologie oder Strahlentherapie sowie Patientenvertretende.

4. Die im Stiftungsrat vertretenen Personen wählen aus ihrer Mitte für die Dauer von 2 (zwei) Jahren einen Vorsitzenden und einen Stellvertretenden Vorsitzenden.

5. Mitglieder des Stiftungsrates, die in den Vorstand gewählt werden, behalten ihre Mitgliedschaft im Stiftungsrat formal bei, deren Rechte und Pflichten ruhen jedoch für die Dauer ihrer Vorstandstätigkeit. Während dieser Zeit sind sie nicht stimmberechtigt und nicht an Abstimmungen des Stiftungsrates beteiligt. Eine fachliche Mitwirkung im Stiftungsrat ist weiterhin möglich, soweit sie nicht mit Kontrollaufgaben gegenüber dem Vorstand kollidiert. Nach Beendigung der Vorstandstätigkeit leben die Rechte und Pflichten im Stiftungsrat automatisch wieder auf.

## § 12 Stiftungsrat: Aufgaben, Beschlussfassung

1. Der Stiftungsrat wählt, berät und unterstützt den Vorstand, beruft Vorstandsmitglieder aus wichtigem Grund ab und fasst die in § 18 bezeichneten Grundlagenbeschlüsse. Die im Stiftungsrat vertretenen fachlichen und gesellschaftlichen Gruppen sollen zum einen die Ziele der Stiftung durch fach- und interessenübergreifenden Gedankenaustausch vorantreiben. Zum anderen sollen sie die Stärkung des öffentlichen Bewusstseins für die vielfältigen Sarkom-Erkrankungen und den entsprechenden Forschungsbedarf zur Verbesserung der Heilungsmöglichkeiten fördern. Der Stiftungsrat unterstützt die Arbeit der Stiftung ferner durch den Kontakt zu möglichen weiteren Zuwendungsgebern und Förderern/Spendern. Darüber hinaus sollten Mitglieder des Stiftungsrates den Vorstand auf Fördermöglichkeiten, relevante Ausschreibungen oder auf Einbindungen von Experten oder Patienten in Anträge, Forschungsprojekte oder Studien hinweisen.

2. Der Stiftungsrat ist beschlussfähig, wenn mehr als die Hälfte seiner stimmberechtigten Mitglieder anwesend sind. Es beschließt mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Stimmengleichheit gibt die Stimme desjenigen Mitglieds den Ausschlag, welches zum Sitzungsleiter gewählt ist und die Sitzung leitet. Das Umlaufverfahren ist zulässig. Der Stiftungsrat hält seine Sitzungen nach Bedarf ab. Der Vorsitzende lädt rechtzeitig und unter Angabe der Tagesordnung zu den Sitzungen ein.

3. Über die Sitzungen des Stiftungsrates ist ein Ergebnisprotokoll zu führen, welches vom Sitzungsleiter und vom Protokollanten zu unterzeichnen ist. Beschlüsse sind im Wortlaut festzuhalten. Das Protokoll ist allen Mitgliedern des Stiftungsrates und den Vorstandsmitgliedern der Stiftung zur Kenntnis zu bringen.

## § 13 Beteiligungen/Gründungen/Übernahmen

1. Die Stiftung kann sich an anderen Stiftungen / Organisationen / Vereinen / Firmen beteiligen, diese gründen / übernehmen / aufnehmen bzw. deren Vermögen in die Stiftung integrieren.
2. Hierfür gelten zwei wesentliche Empfehlungen:
  - Es sollte sich um gemeinnützige Stiftungen / Organisationen / Vereine / Firmen handeln.
  - Deren Tätigkeiten sollten zum Stiftungszweck und zu den jeweils aktuellen Handlungsfeldern der Deutschen Sarkom-Stiftung passen bzw. diese ergänzen.
3. Vor Beteiligungen/Übernahmen/Gründungen sind der Stiftungsrat, das zuständige Finanzamt und die zuständige Aufsichtsbehörde zu hören.
4. Die Entscheidung für eine Beteiligung/Übernahme/Gründung erfordert eine Dreiviertelmehrheit im Vorstand.

## § 14 Fachbeiräte und Arbeitsgruppen

1. Der Stiftungsvorstand kann Fachbeiräte und Arbeitsgruppen berufen und abberufen.
2. Für Fachbeiräte und Arbeitsgruppen können im Bedarfsfall Geschäftsordnungen entwickelt werden, welche im Einzelnen Zusammensetzung, Vorsitz, Ziele, Aufgaben, Sitzungen, Beschlüsse und Dokumentation regeln.
3. Die Mitglieder der Fachbeiräte und der Arbeitsgruppen werden ehrenamtlich für die Stiftung tätig. Sie erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln der Stiftung. Sie haben Anspruch auf angemessenen Ersatz der ihnen in Ausübung ihrer Funktion entstehenden Aufwendungen und Schäden.
4. Unabhängig von einer etwaigen ehrenamtlichen Tätigkeit kann der Vorstand im Einzelfall projektbezogene Kompensationen an Organmitglieder, Stifter, Mitglieder von Fachbeiräten und Arbeitsgruppen, Patientenvertreter, externe Experten sowie sonstige Personen genehmigen, soweit dies für die jeweilige projektbezogene Tätigkeit angemessen ist und soweit die projektbezogene Tätigkeit nach Art und Umfang unzweifelhaft über deren etwaige ehrenamtliche Tätigkeit hinausgeht.

Dies gilt insbesondere für Projekte, die wesentlich zur Erfüllung des Stiftungszwecks beitragen, zugleich jedoch eine besondere fachliche Expertise und einen hohen zeitlichen Aufwand erfordern, der nicht im Rahmen eines rein ehrenamtlichen Engagements leistbar ist. Die Gemeinnützigkeit der Stiftung darf hierdurch nicht gefährdet werden. Einzelheiten (z. B. Verfahren, Höchstsätze, Dokumentation) regelt die Geschäftsordnung. Derartige Zahlungen bedürfen der Genehmigung durch den Vorstand und werden in einer fortlaufend zu führenden Transparenzliste erfasst, die den Mitgliedern des Stiftungsrates zur Einsichtnahme zur Verfügung steht.

## § 15 Förderer/Spender

1. Als öffentliche Möglichkeiten, die Zwecke der Stiftung zu unterstützen und zur laufenden Finanzierung der Stiftung beizutragen, kann die Stiftung zwei Gruppen von Förderern/ Spendern einrichten:

**A. Private Förderer/Spender:** Dies können Einzelpersonen sein, wie z.B. Patienten, Begleiter (Angehörige), geheilte/ehemals Betroffene, Hinterbliebene, Mitarbeiter jeglicher medizinischer Berufsgruppen, Wohltäter, sonstige Interessierte, etc.

**B. Institutionelle Förderer/Spender:** Dies können Institutionen sein, wie z.B.

- Wirtschaftsunternehmen mit thematischem Bezug zu Sarkomen (wie z.B. Pharmafirmen, Medizingerätehersteller, Prothesenhersteller, Krankenkassen u.a.)
- Wirtschaftsunternehmen ohne thematischen Bezug zu Sarkomen sowie Kliniken, Praxen, REHA-Einrichtungen, Vereine, Organisationen, andere Stiftungen, etc.

2. Mit Fördermitteln und Spenden verbundene Zweckbestimmungen der Förderer/Spender werden durch die Stiftung insofern berücksichtigt, als sie den in § 2 Abs. 1 und 2 dieser Satzung definierten Stiftungszwecken entsprechen.

3. Die Stiftung verpflichtet sich, alle Förderer/Spender per Jahresbericht/Tätigkeitsbericht (offline oder online) über die Entwicklung der Stiftung zu informieren.

4. Alle weiteren Einzelheiten wie z.B. Aufnahme von Förderern/Spendern, Förderbeträge, Rechte/Pflichten, Beendigung der Förderungen, etc. regeln eigene Statuten zu Förderern/Spendern.

## § 16 Haftung

Die Mitglieder der Stiftungsorgane sind zur ordnungsmäßigen Verwaltung des Stiftungsvermögens verpflichtet. Bei einer vorsätzlichen oder grob fahrlässigen Verletzung ihrer Obliegenheiten sind sie unbeschadet von Haftungsvorschriften in anderen Gesetzen der Stiftung gegenüber zum Schadensersatz verpflichtet.

## § 17 Stiftungsaufsicht

Die Stiftung unterliegt der staatlichen Aufsicht nach Maßgabe des jeweils geltenden Stiftungsrechts.

#### § 18 Satzungsänderung, Zweckänderung, Auflösung und Zusammenlegung

1. Die Voraussetzungen von Satzungsänderungen richten sich nach den gesetzlichen Regelungen des § 85 Abs. 1 bis 3 BGB. Die Steuerbegünstigung der Stiftung darf durch die Satzungsänderungen nicht beeinträchtigt oder aufgehoben werden.
2. Eine Zulegung, Zusammenlegung oder Auflösung der Stiftung richtet sich nach den gesetzlichen Regelungen der §§ 86 ff. BGB. Die durch den Zusammenschluss entstehende neue Stiftung muss ebenfalls steuerbegünstigt sein.
3. Die Beschlüsse nach Absatz 1 und 2 werden vom Stiftungsrat gefasst und bedürfen abweichend von § 12 Abs. 2 Satz 2 einer Mehrheit von drei Vierteln der stimmberechtigten Mitglieder des Stiftungsrates.
4. Satzungsänderungen, die Auflösung der Stiftung und die Zusammenlegung der Stiftung mit einer oder mehreren anderen Stiftungen bedürfen zu ihrer Wirksamkeit der Genehmigung durch die zuständige Stiftungsbehörde.

#### § 19 Vermögensanfall

Bei Aufhebung oder Auflösung der Stiftung oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen der Stiftung an eine vom Stiftungsvorstand zu bestimmende juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zwecks Verwendung zur Förderung der Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Onkologie – speziell der Sarkom-, GIST- und Desmoid-Erkrankungen sowie weiterer seltener Weichgewebe- und Knochentumoren (z.B. TGCT/PVNS oder Chordome).

#### § 20 Inkrafttreten

Diese Satzung tritt mit Genehmigung der Stiftungsbehörde in Kraft.

Genehmigt  
Darmstadt, den 18.03.2026  
Regierungspräsidium Darmstadt  
Im Auftrag

*Veig Jhi 7*

