



Essen, 19. März 2024

Einladung – Save the date
19. Essener Sarkomtour am 24. August 2024

Liebe Unterstützer der Sarkomtour,

für die Bekanntgabe des nächsten Sarkomtour-Termins möchten wir uns noch einmal bedanken für das fortwährende, großartige Engagement für die gemeinsame Sache.

Als Team stellt die Sarkomtour für uns in jedem Jahr das zentrale "social event" des Jahres dar. Natürlich verbunden mit viel Vorbereitung und Anspannung, aber eben auch der Termin, auf den wir uns besonders freuen. Ein wunderbarer Tag mit vielen bekannten Gesichtern, teilweise mit gemeinsamen Wegstrecken von über 15 Jahren. Es finden sich Mitstreiter aus den Behandlungsteams, Betroffene, die es geschafft haben, Betroffene die in Behandlung sind, aber eben auch Angehörige, die den Tag als Möglichkeit nutzen, einem lieben Menschen zu gedenken.

Das, was die Tour so besonders und persönlich für uns macht, ist der gemeinsame Nenner, den wir alle haben: Menschen mit Sarkomen.

Gerade die, die Sarkome (noch) nicht besiegt haben sind auch der Grund für die Tour. Aufmerksamkeit schaffen, sich zu stützen, zu freuen und aber auch etwas Aktives zu tun, Sarkome langfristig zu heilen.

Eine große Inspiration für uns alle war im letzten Jahr der Besuch von Prof. Wolfgang Gössling, selbst Onkologe aus Boston, der uns am Vortag der Tour auf dem Patiententag einen Besuch abgestattet hatte und hierbei sehr berührend von seinen schweren Erfahrungen als Sarkompatient erzählt hat (die Aufzeichnung der Lesung finden Sie hier <http://bit.ly/goesslingsarc>).

Durch das Buch, in dem er durch die Brille eines Fachmanns von seiner „Patient Journey“ berichtet, hat er dem Thema Sarkome eine große Öffentlichkeit geschaffen - „Am Leben bleiben“ ist seit Monaten auf den Bestseller-Listen in Deutschland vertreten. Am Tag der Tour ist Wolfram Gössling dann noch über 100km um den See und durch die Elfringhauser Schweiz gefahren und hat damit ein dramatisches Beispiel gegeben, was durch eine moderne Therapie möglich ist. Ohne die Forschungen zur Checkpoint-Inhibitor-Therapie wäre er nicht mehr am Leben.

Forschung an Sarkomen zu fördern ist das große Ziel der Tour und hier konnten wir gemeinsam sehr viel erreichen. Trotz Krisen und Wetterkapriolen erzielt die Sarkomtour seit Jahren außergewöhnliche Spendsziele.

Die Sarkomtour hat im letzten Jahr nach Eingang aller Spenden 124.800 Euro eingefahren. Ein sensationelles Ergebnis.

Was ist bislang passiert mit dem Geld?

Hier möchten wir gerne einige Projekte vorstellen, die unter anderem in den letzten 3 Jahren über die Mittel der Sarkomforschung ermöglicht wurden:

FORTRESS – nur in der Gruppe sind wir stark. [Offizielle Homepage](#)

Angewandte (Translationale) Sarkomforschung hat über Jahrzehnte ein wenig sichtbares und wenig vernetztes Nischendasein geführt. Zusammen mit Forschern aus der Katholischen Universität in Leuven (Prof. Schöffski, Prof. Wozniak) hat die Sarkomforschungsgruppe in Essen 2019 erstmalig das FORTRESS-Symposium organisiert. Es ist das erste europäische Meeting gewesen, das sich auf Forschungsprojekte fokussiert, die darauf abzielen, mehr klinische Studien für Sarkome zu ermöglichen – Krankheitsnahe Laborforschung. Dieses Symposium ist rein akademisch und wird unterstützt durch eine belgische Stiftung, ins Leben gerufen durch Bart Verbeeck, einem jungen Ewing-Sarkompatienten, der sich in den letzten Jahren seines Lebens umfassend um die Förderung von Sarkomforschung gekümmert hat. Das Treffen findet abwechselnd in Essen und Leuven statt und mit Hilfe von Mitteln der Sarkomtour wird hier ein Forum geschaffen, das maximale Interaktion zwischen Teilnehmern ermöglicht durch innovative Formate. Im Jahr 2023 sind 130 Forscher aus ganz Europa, USA, Taiwan und Hongkong auf eigene Kosten nach Essen gereist um Projekte vorzustellen und zu diskutieren. Besonders wird hier auch auf die Einbindung von Nachwuchsforschern Wert gelegt – damit Sarkomforschung eine Zukunft hat.

Vor wenigen Wochen hat das FORTRESS Treffen wieder in Leuven stattgefunden – auch wieder mit Mitteln der Sarkomtour mit Sprechern aus der ganzen Welt. Viele Ideen wurden ausgetauscht und Forschungs Kooperationen gestartet ([zum Programm](#)). Für uns alle war insbesondere das Gruppenbild eine so wichtige Erinnerung daran, wie viele Köpfe sich der Sarkomforschung widmen.

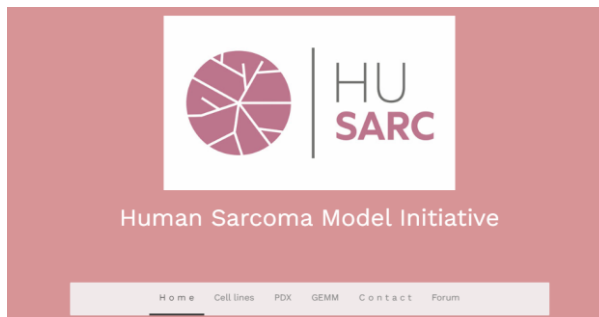


HUSARC – ohne Modelle kein Fortschritt [Offizielle Homepage](#)

Mit Mitteln der Sarkomtour wurde in den letzten Jahren eine Internetplattform entwickelt, die Forschern weltweit ermöglichen soll, das Spektrum verfügbarer Sarkommodelle einfach zu überblicken. Frau Dr. Susanne Grunewald, Wissenschaftlerin in der Translationalen Sarkomforschung, hat hier eine außergewöhnliche Ressource geschaffen, die sich seit diesem Jahr langsam mit den Daten aus Essen aber auch anderen Arbeitsgruppen füllt. Unter www.husarc.org können z.B. Zelllinien aufgesucht werden von verschiedenen Sarkomsubgruppen. Beim Besuch der Seite wird schnell klar, dass noch viel Arbeit bevorsteht, wenn für jedes Sarkom ein entsprechendes Modell für die Laborforschung generiert werden muss. Dr. Susanne Grunewald leitet seit Jahren das Programm zur Entwicklung von Tumor-abgeleiteten Zelllinien und hat über die Förderung der Sarkomtour eine ganze Reihe an neuen Zelllinien etabliert. Diese Zellen sollen jetzt umfassend genomisch charakterisiert und mit dem Ursprungstumorgewebe verglichen werden. Vor Allem Modelle, die auch genetisch noch nah an dem eigentlichen Tumor sind, haben eine Chance, relevante Informationen für Patienten zu generieren.

Aus Essen sollen diese Zellen über die HUSARC-Plattform allen Forschern weltweit für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt werden. So kann die Investition in Infrastruktur und Modelle einen maximalen Effekt entfalten – da jeder die Linien für ein Projekt anfordern kann. Zusammen mit der Deutschen Sarkom-Stiftung möchten wir 2024 diese Initiative noch weiter ausbauen, und noch aktiver Patienten aus ganz Deutschland einzubinden.

Bei FORTRESS 2024 haben sich bereits 19 Forschungslabors gemeldet, ihre Modelle auf der HUSARC-Plattform zu registrieren.



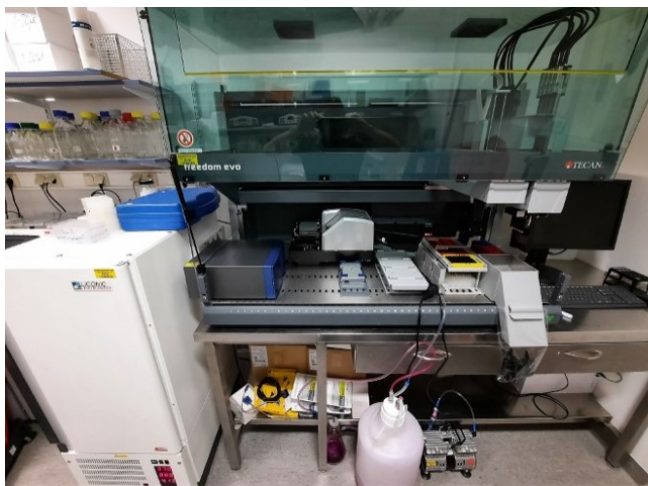
Klarzellsarkomen an den Kragen

Dawid Krzeciesa forscht mit Hilfe der Mittel der Sarkomforschung seit mehreren Jahren an neuen Therapieansätzen für Klarzellsarkome. Hierbei hat er eine Bioinformatische Workstation mitten im molekulargenetischen Labor aufbauen können. Leistungsstarke Rechner mit großen Festplatten erlauben es ihm, große Datensätze zu analysieren, die helfen könnten, die Achillesferse von Klarzellsarkomen zu verstehen. Das Ergebnis seiner Arbeit hat er im November auf dem Weltsarkomkongress vorstellen dürfen. Die Promotion über das durch die Sarkomtour geförderte Projekt hat ihm nun ermöglicht als Post-Doktorand im Rahmen des UMESCIA Förderprogramms der Medizinischen Fakultät seine Forschungsarbeiten fortzusetzen.

Ganz wichtiger Begleiteffekt: Die translationale Sarkomforschungsgruppe hat durch diese bioinformatische Expertise eine zentrale Anlaufstelle bekommen, Datensätze für andere Sarkome und Zelllinien rasch und Anwender-freundlich zu analysieren.



Robotik und Sarkome



Seit vielen Jahren arbeitet die Essener Sarkomforschung eng mit der Biologischen Chemie (Prof. Daniel Rauh) in Dortmund zusammen. Diese Forschung wurde und wird sowohl von der Deutschen Forschungsgemeinschaft aber auch von Förderern wie dem BMBF oder dem Land NRW unterstützt. Im Rahmen dieser Forschung werden immer wieder intensive Wirkstofftestungen an unseren Sarkommodellen erforderlich. Der Umgang mit sensiblen Zelllinien erfordert Erfahrung und hohe Genauigkeit. Unter anderem mit Mitteln der Sarkomforschung konnten wir im Jahr 2023 den Aufbau einer Zellkulturstraße (unter Leitung von

Dr. Thomas Mühlenberg) ermöglichen. Im Klartext heißt das, Zellen können mit Medium über einen Roboterarm gefüttert und behandelt werden und nach Abschluss der Behandlung fast vollständig automatisiert gemessen werden. Durch diese überwiegend sehr repetitive Arbeit können Mitarbeiter deutlich entlastet werden, die Qualität der Ergebnisse gesteigert werden und wichtige Ressourcen für Tätigkeiten freigesetzt werden, die nicht durch Maschinen ersetzt werden können. Die Sarkomtour hat hier einen wesentlichen finanziellen Beitrag geleistet.

Chemotherapiewirkung besser vorhersagen!

Der Nachwuchswissenschaftler und junge Arzt Nils Dieckmann hat sich im Rahmen seiner Promotion mit molekularen Markern zur Vorhersage von Chemotherapiewirksamkeit beschäftigt. Während für Tumoren wie Darmkrebs (MSI/Mismatch Repair Defizienz) und bestimmte Hirntumoren (MGMT-Promotor-Methylierung) solche Marker auch klinisch eingesetzt werden, sind diese bei Sarkomen nie untersucht worden. Mit Mitteln der Sarkomtour aber auch des Glückaufstipendiums konnte Nils Dieckmann eindrucklich mit Hilfe von ihm entwickelter, genetisch modifizierter Zelllinien erste wichtige Erkenntnisse gewinnen, wie solche Marker auch bei Sarkomen genutzt werden könnten. Die Ergebnisse dieser Arbeit hat er zuletzt im November auf dem Weltsarkomkongress vorstellen dürfen. Aktuell werden diese Arbeiten zusammen mit Bioinformatischen Experten vom DKFZ in Heidelberg auf eine Übertragbarkeit bei Menschen hin geprüft.

Konkret wird untersucht, ob sich diese prädiktiven Marker, die in Zelllinien hilfreich sind, auch in Tumoren von Patienten nachweisbar sind und mit entsprechendem klinischem Vorhersagewert einhergehen. Wir erhoffen uns, dass dadurch Patienten, die von einer bestimmten Chemotherapie profitieren, schon direkt bei Diagnosestellung erkannt werden können.



Super-Resistenz bei GIST-Tumoren entschlüsselt.

Ein ganz wesentliches Forschungsprojekt unter Mitarbeit von Dr. Thomas Mühlenberg, Dr. Johanna Falkenhorst, Dawid Krzeczesa, Benjamin Fletcher sowie der Arbeitsgruppe von Prof. Daniel Rauh Dortmund sowie einem internationalen Forscherkonsortium unter Essener Leitung hat sich mit der Resistenzentwicklung moderner Medikamente zur Behandlung von GIST-Sarkomen beschäftigt. Basierend auf den Beobachtungen bei Patienten mit GIST, die auf einer Therapie mit Ripretinib nicht oder nicht mehr ansprechen, konnten eine Reihe ungewöhnlicher Mutationen entdeckt werden. Mithilfe von Mitteln der Sarkomtour konnte Benjamin Fletcher, ein junger amerikanischer Wissenschaftler für fast zwei Jahre im Essener Labor unter anderem diese ungewöhnlichen Mutationen mit Hilfe einer Genscheren nachbauen. Die „Bibliothek“ an Resistenz-Modellen ermöglichte in diesem Forschungsprojekt die

umfassende Erforschung dieser Mutationen und hat das Verständnis von Therapieresistenz und Plastizität bei diesem Sarkom deutlich verbessert. Die Ergebnisse wurden auf dem Weltsarkomkongress im November vorgestellt und werden Anfang des Jahres in einer der angesehensten onkologischen Zeitschriften veröffentlicht. Frau Dr. Falkenhorst erhielt für Ihre mit Dr. Thomas Mühlenberg geteilte Erstautorenschaft aktuell den Schweizer GIST-Forschungspreis – den wichtigsten internationalen Preis für GIST-Forschung.

Danke

Gemeinsam mit der Stiftung Universitätsmedizin Essen und der Deutschen Sarkom-Stiftung möchten wir uns noch einmal bedanken für die großartige Unterstützung der oben genannten Projekte, die Beispielhaft für den Nutzen und Erfolg der SARKOMTOUR stehen.

Wir hoffen sehr, den Erfolg der letzten Jahre auch im neuen Jahr fortsetzen zu können und freuen uns auch jetzt schon auf ein Wiedersehen am Baldeneysee am 24.08.2024, was uns Dank der langjährigen, treuen und bewundernswerten Unterstützung von Holger Walterscheid und dem [Seaside Beach Baldeneysee](#) möglich ist.

Wir möchten auch noch einmal auf die Präsenz der Sarkomtour im Internet und Sozialen Medien hinweisen! Unter Instagram [@sarkomtour](#) werden regelmäßig Neuigkeiten gepostet durch unserer Sarkomtour-Social-Media-Chefin Franziska Peitzmeier [@franzipeitzmeier](#).


Eine Vielzahl an Informationen finden sich zum Thema Sarkome auch auf der Website der Deutschen Sarkom-Stiftung (www.sarkome.de). Die DSS hostet eine Vielzahl von Fortbildungen für Patienten auf Youtube, die über den Kanal [@deutsche-sarkomstiftung](#) leicht zu finden sind.

Besuchen Sie auch den Podcast „[selten@solide](#)“ auf Spotify, der von Verena und Odette charmant und interessant geleitet wird.

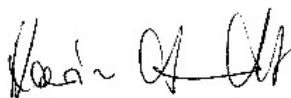
Informationen zur Essener Sarkomtour sowie auch Hilfe bei der Gestaltung einer eigenen Satellittour finden sich auf www.sarkomtour.de – Schauen Sie regelmäßig vorbei oder schreiben Sie uns bei Fragen direkt an kontakt@sarkomtour.de

Herzliche Grüße

Ihre



Prof. Dr. Sebastian Bauer
Sarkomzentrum am WTZ



Karin Arndt
Deutsche Sarkom-Stiftung