

Jahresbericht (2019) 2020



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



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



SARKOME.DE
Patienten und Experten:
Gemeinsam gegen Sarkome!



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



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



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



Gender-Hinweis:

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

1. Vorentwicklung/Historie

Zum Jahreswechsel 2019/2020 war der bisherige Bereich Sarkome/GIST des Vereins Das Lebenshaus e.V. erfolgreich in die Deutsche Sarkom-Stiftung überführt worden. Damit wurde die Deutsche Sarkom-Stiftung Rechtsnachfolgerin der Bereiche Sarkome/GIST des gemeinnützigen Vereins Das Lebenshaus e.V.. (Notiz: Das Lebenshaus e.V. betreut seit Januar 2020 nur noch Patienten mit der Diagnose Nierenkrebs. Inzwischen erfolgte eine Namensänderung in „Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. – Das Lebenshaus“.)

Der Trennungs-/Transferprozess begann mit einer Lebenshaus-Mitgliederversammlung am 3. Nov. 2019 in Frankfurt, in welcher die Trennung eingeleitet wurde. Weitere wichtige Schritte im Trennungsprozess waren

- eine detaillierte (transparente) schriftliche Trennungsvereinbarung,
- der vereinbarte Transfer von Finanzmitteln der Bereiche Sarkome/GIST in die Deutsche Sarkom-Stiftung,
- Anfang 2020 ein „Trennungsmailing“ (8-Seiter) an ca. 3.300 Sarkom-/GIST-Patienten des Vereins zur Kommunikation des „Umzugs“ in die Stiftung,
- sowie ein Video-Interview mit Markus Wartenberg zum Wechsel Das LH/DSS.

Die neue Homepage der Deutschen Sarkom-Stiftung ging - wie in einem Mailing angekündigt - am 9. März 2020 online.

2. Zentrale Stiftungsarbeit

Die Zeit von der offiziellen Stiftungsgründung = 24. Oktober 2019 - bis zum 31. Dezember 2019 diente dem (kostenneutralen) Aufbau von Organisation und Verwaltung der Stiftung sowie Vorbereitung sämtlicher kommunikativer Maßnahmen zum Start und Betrieb der Stiftung. Die Stiftung nahm am 1. Januar 2020 (nach außen) ihre regelmäßige Arbeit auf. Strategische Ziele der Stiftungsarbeit für das erste Jahr waren vor allem:

1. Arbeitsfähigkeit der Stiftung herstellen (Organisation, Verwaltung, Prozesse, etc.)
2. Beginn der regelmäßigen Arbeit in den Organen der Stiftung
3. Launch der Stiftung nach außen sowie Aufbau eines Bekanntheitsgrades - in der Patienten- und der medizinischen Sarkom-Community
4. Aufbau und Betrieb des Bereiches Patienten-Hilfe Sarkome/GIST. Dies vor allem in Richtung Integration der bisherigen Patienten. Hier ging es vor allem darum, Betroffene gut in die neue Stiftung zu integrieren und die gewohnten Informations- und Unterstützungsservices bereit zu stellen.

Ab März 2020 führte die globale **Covid-19 Pandemie** zu dramatischen Herausforderungen in allen Ländern, den Gesundheitssystemen, den Arbeitswelten und den „Privatwelten“. Die einzelnen Herausforderungen wie z.B. zeitweise Überlastungen des Gesundheitssystems, Verzicht auf Reisen und Veranstaltungen, zeitweise komplette Shut Downs und Umstellung des Arbeitens auf Home Office und Video-Konferenzen bedürfen hier keiner weiteren Erläuterungen.

Für die Stiftung bedeutete dies:

1. Schnelle und flexible Verlagerung vieler Prozesse, Arbeitselemente und Präsenz-Meetings in die „Online-Welt“ (Zoom- oder Teams-Meetings).
 - Arbeits-/Abstimmungsmeeting von Team und Vorstand
 - Neue Online-Angebote für Patienten
 - Neue Online-Angebote für Mediziner
2. Zunehmende Anfragen von Patienten und Angehörigen zu ihrer Krankheitssituation in Bezug auf die **Covid-19 Pandemie**.

3. Kuratorium

Das Kuratorium bestand mit der Gründung aus 20 Mit-Stiftern/Gründungsmitgliedern. Das Lebenshaus e.V. hatte mit Stiftungsbeginn auf einen Kuratoriumssitz verzichtet, da der Fokus dort nur noch auf Nierenkrebs liegt.

Eine erste persönliche Kuratoriumssitzung war im Rahmen der Sarkomkonferenz für März 2020 geplant um Rolle, Aufgaben, Arbeitsweise des Kuratoriums (Geschäftsordnung) etc. zu besprechen und aus dem Kuratorium einen Vorsitzende/n und Stellvertreter/in zu wählen. Durch die weltweite **Covid-19 Pandemie** ab Februar 2020 und dem Entfall der Sarkomkonferenz wurde diese Sitzung (unbestimmt) verschoben. Sowohl die Stiftung – aber auch die medizinischen Kollegen mussten sich erst einmal auf die neuen Herausforderungen der **Covid-19 Pandemie** einstellen. Im Laufe des Jahres 2020 wurde deutlich, dass es bis weit ins Jahr 2021 vermutlich keine Möglichkeit geben würde, eine Präsenzsitzung des Kuratoriums durchzuführen.

Daher fand erst am 21. April 2021 vom 17:00 – 19:15 Uhr eine Online-Sitzung (Zoom) des Kuratoriums statt, in welcher Herr Prof. Dr. Jens Jakob, Chirurg aus Göttingen (heute Mannheim) zum Vorsitzenden und Frau Prof. Dr. Eva Wardemann, Pathologin aus Münster zur Stellv. Vorsitzenden gewählt wurden.



Prof. Dr. Jens Jakob



Prof. Dr. Eva Wardemann

4. Vorstand

Der 10-köpfige „Gründungsvorstand“ hatte direkt nach der Wahl (Mitte November 2019) seine ehrenamtliche Tätigkeit aufgenommen. Es fand am 15. Januar 2020 eine erste Präsenzsitzung in Frankfurt am Flughafen statt und dann – bedingt durch die **Covid-19 Pandemie** 4 bis 6 wöchige Video-/Zoom-Konferenzen.

Des Weiteren trafen sich die Patienten-Vertreter des Vorstandes ab März 2020 wöchentlich donnerstags um 10:00 Uhr mit den Mitarbeitern zu „Arbeitsmeetings“ (per Zoom oder MS-Teams) um Organisatorisches und Projekte zu besprechen / voranzutreiben. Unabhängig davon fanden Arbeitsmeetings per Video/Telefon zu unterschiedlichen Projekten und Maßnahmen statt. Zwischen Peter Reichardt dem Vorsitzenden und Markus Wartenberg (Stellvertreter) fanden **vor Corona** regelmäßig persönliche Arbeits- und Abstimmungsmeetings in Berlin oder Frankfurt statt und während der **Covid-19 Pandemie** wöchentliche Abstimmungsmeetings per Telefon oder Video.

5. Mitarbeiter (Feste & Freie)

Mit dem 1. Januar 2020 hatte die Stiftung eine Mitarbeiterin vom Verein Das Lebenshaus e.V. mit einer 2/3-Stelle übernommen. Die Mitarbeiterin ist hauptsächlich zuständig für Finanzen/Controlling/Buchhaltung sowie Verwaltung der Förderer/Spender. Tatsächlich arbeitet die Mitarbeiterin für die Stiftung 36 Std. mtl. (40%). Weitere Zeiten leistet sie als

bezahlte Services/Dienstleistungen für die Organisationen Das Lebenshaus e.V. Nierenkrebs (ca. 30%) und SPAEN Sarcoma Patients EuroNet e.V. (ca. 30%). Die Services/Dienstleistungen werden von der Stiftung an die beiden Organisationen mtl. anteilig berechnet. Weitere „Freie“ Mitarbeiter – bereits früher in Das Lebenshaus e.V. involviert – arbeiteten von Beginn an mit monatlichen Stunden-Kontingenten oder auf Projekt-Basis für die Stiftung. Dies half - von Beginn an - den Arbeitsaufwand zu bewältigen, ohne neue Mitarbeiter suchen/einarbeiten zu müssen oder in der Aufbauphase der Stiftung von Beginn an verbindlichen (kostenintensive) Beschäftigungsverhältnisse eingehen zu müssen.

6. Basis-Dokumente

Die Gründungssatzung der Deutschen Sarkom-Stiftung gab es von Beginn an in Deutsch und in Englisch – downloadbar unter www.sarkome.de.

Weitere Basis-Dokumente/Formular wurden entwickelt oder – aufgrund der besonderen **Covid-19 Pandemie** – erst einmal auf Weiteres zurückgestellt.

Die **Corona-Situation** hatte nichts mit dem „Normal-Betrieb“ einer Stiftung zu tun, sondern zwang alle Beteiligten immer wieder zu kurzfristigem, innovativem und flexiblem Handeln.

Vorstand Deutsche Sarkom-Stiftung



PD Dr. Peter Reichardt
(Vorsitzender)



Markus Wartenberg
(Stellvertretender Vorsitzender)



Karin Arndt
(Patientenvertreterin Sarkome)



Susanne Guterath
(Patientenvertreterin Sarkome)



Kai Pilgermann
(Patientenvertreter GIST)



Prof. Dr. Sebastian Bauer



Prof. Dr. Uta Dirksen



Prof. Dr. Peter Hohenberger



Prof. Dr. Bernd Kasper



Prof. Dr. Eva Wardelmann

7. Corporate Design & Geschäftsausstattung

Ausgehend von dem Basis-Logo „Deutsche Sarkom-Stiftung“ wurde eine „Marken-Familie“ entwickelt, ein grundsätzliches Gestaltungsraster, Gestaltungsrichtlinien sowie die dazu gehörige Farbgebung für Bereiche. Weiterhin gibt es festgelegte, einheitliche Begriffs-/Text-Konstanten wie z.B. Email-Signaturen und ähnliches. Alles floss zusammen in eine Art „Corporate Design-Manual“ für die Stiftung.

In der Marken-Familie gibt es zwei „deutsche Logos“...



...sowie zwei „englische Logos“ für ggfls. internationale Darstellungen (= Ausnahmen):



8. Image-Kommunikation

Image-Kommunikation beginnt immer mit der Definition der eigenen Unternehmens- und in diesem Fall „Stiftungs-Identität“. Hier spielen Faktoren wie Vision, Mission, Werte, Positionierung, visuelles Erscheinungsbild und vieles mehr eine Rolle. Die Identität hatten wir vor Beginn der Stiftung entwickelt – sowohl für die Stiftung gesamt als auch für den Bereich „Patienten-Hilfe“. Dieser Bereich ist vor allem gegenüber den Patienten sichtbar und versorgte die Patienten - von Beginn an - mit Informations-/Beratungs- und Hilfsangeboten. Zwei wesentliche Komponenten machten die Identität der Deutschen Sarkom-Stiftung von Beginn an besonders aus:

- **Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!** Unseres Wissens nach ist dies einmalig im Krebsbereich in Deutschland, dass Patienten und Experten in einer Organisation auf Augenhöhe so eng zusammenarbeiten, um für Betroffene und die Disease-Community etwas zu verändern. (Auch für Sarkome bisher weltweit einmalig!)
- **Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist eine „Mitmach-Organisation“.** Dies gilt für Patienten und für Mediziner/Experten. Nur durch das Einbeziehen von engagierten „Ehrenamtlichen“ werden wir den zunehmenden Arbeitsaufwand in der Stiftung und vor allem in der Kommunikation mit den Patienten bewältigen können.

Ähnliches gilt für Mediziner/Experten:

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

Wichtige Fragen hierbei sind für uns:

- Zeit und Ressourcen in den Sarkom-Zentren und in den Kliniken sind begrenzt. Wie können wir durch Kooperation und Aufgabenteilung zusammenarbeiten, damit wir weitere Fortschritte für die Stiftung, die deu. Sarkom-Community, die Zentren und unsere Patienten erreichen?
- Besonders die „Extra-Zeit“ ALLER - für eine Organisation wie die DSS ist begrenzt. Die zentrale Frage ist also: Wo liegen unsere konkreten Ziele in den Handlungsfeldern für Veränderungen und was setzen wir – konkret – wie – mit welchen Prioritäten und Projekten/Maßnahmen um? Das heißt: Welche (u.U. auch gesundheitspolitischen Veränderungen) sind für unsere Patienten und für unsere Community relevant und wie können wir diese durchsetzen?
- Wichtig auch: Wie können wir jüngere Mediziner für das Thema Sarkome „begeistern“ und wie integrieren wir künftig stärker den „Experten-Nachwuchs“ sowie wichtige Gruppen wie Sarkom-Pflegekräfte und andere für Sarkome therapeutisch relevante Fachkräfte?

Unsere gemeinsame Strategie war es zunächst, den Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ aus dem Lebenshaus zu überführen, in 2020 (sichtbar) zu integrieren und auf-/auszubauen. Von 2021 bis 2023 aber auch die Prioritäten und Maßnahmen zu definieren, die im medizinisch-wissenschaftlichen Bereich notwendig sind, um z.B. die Zusammenarbeit mit/zwischen den SZ zu fördern oder zu überlegen, was in Forschung, Versorgung, Qualität, Aus-/Weiterbildung oder Awareness relevant ist.

9. Fundraising

Auch wenn die Deutsche Sarkom-Stiftung 2019/2020 mit guten Rücklagen gestartet ist: Wenn die Stiftung in den nächsten Jahren nicht nur überleben - sondern auch mehr bewegen möchte, ist die Generierung von Einnahmen aus unterschiedlichsten Quellen essentiell.

Dies sind beispielsweise

- Jährliche Förder-Mitgliedschaften von Patienten, Angehörigen und Medizinern
- Spenden = Einzel-, Jubiläums-/Kondolenzspenden
- Spenden-/Fundraising-Aktionen von Patienten und/oder Medizinern (z.B. auch von/durch Sarkom-Zentren regional >>> Bsp. Sarkom-Tour in Essen)
- Institutionelle Förderer (z.B. Pharma-Unternehmen, Krankenkassen u.a.)
- Überschüsse/Deckungsbeiträge aus Veranstaltungen
- Projekt-Förderung
- Forschungs-/Projekt-Anträge (national, international)
- Großspenden oder sogar Erbschaften/Nachlässe (Zu-Stiftungen)
- Fundraising-Aktionen wie z.B. Projekt-/Crowd-Funding oder inzwischen modernen Social-Media-/Online-Aktionen
- Bußgelder aus Gerichtsverfahren
- Krankenkassen-Förderung (VDEK) (= Selbsthilfeförderung durch die GKV)

Hier braucht es mittelfristig ein Fundraising-Konzept und kurzfristig Tools wie eine Fundraising-Broschüre, die aufzeigt, wie man die DSS unterstützen kann.

10. 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.

Der Gesamt-Transfer an Finanzmitteln von dem gemeinnützigen e.V. Das Lebenshaus an die gemeinnützige Stiftung betrug insgesamt 460.102,10 EUR. Davon gingen 126.500,- EUR in das Stiftungskapital. Zusammen mit den direkten Gründungseinlagen in Höhe von 33.500,- EUR – bildete dies insgesamt das Stiftungskapital der Organisation in Höhe von gesamt 160.000,- EUR. Dieses Stiftungskapital muss in der Stiftung verbleiben – darf also nicht verbraucht werden. Die restlichen 333.602,10 EUR gingen in die Rücklagen und dienen als Investitionstopf und Liquidität für den Aufbau der Stiftung in den ersten Jahren. Anders als ursprünglich geplant, hatte die **Covid-19 Pandemie** sicherlich Einfluss in 2020 auf weniger Einnahmen – aber auch auf weniger Ausgaben.

Am Ende dieses Jahresberichtes finden Sie den JAHRESABSCHLUSS 2020 (1.1.2020 – 31.12.2020). Hierbei handelt es sich um eine vereinfachte, zusammengefasste Übersicht des offiziellen Jahresabschlusses des Steuerberaters. Der Original-Jahresabschluss wurde dem Kuratorium am 20. November 2021 nach der 10. Sarkomkonferenz im AXICA-Kongresszentrum Berlin vorgestellt und einstimmig genehmigt. Ein JAHRESABSCHLUSS 2019 wird hier nicht vorgestellt, da das erste Geschäftsjahr der Stiftung nur 2 Monate umfasste. In diesen 2 Monaten ab Gründung wurden nur Einnahmen (Überträge aus Das Lebenshaus g.e.V. und Gründer-Einlagen) verbucht – keine Aufwendungen/Kosten.

11. 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. Durch die enge und professionelle Zusammenarbeit konnten in 2020 viele nach DSGVO notwendige Dokumente erarbeitet werden:

- Datenschutzrechtliche Einwilligung für die Kontakte, die wir in der Datenbank der FundraisingBox speichern
- Erklärung zur Beachtung des Datenschutzes für alle Mitarbeiter der Stiftung, die mit personenbezogenen Daten arbeiten
- Datenschutzerklärungen für die Homepage, die Facebook-Fanpage, den Twitter-Account und den YouTube-Kanal der Stiftung
- Regelungen für die Gestaltung eines sicheren Home-Office-Arbeitsplatzes
- Liste der Verarbeitungstätigkeiten

Als Stiftung führen wir regelmäßig Datenschutz-Belehrungen/-Schulungen durch. Dies betrifft ALLE in die Deutsche Sarkom-Stiftung involvierten Personen wie z.B. Vorstandsmitglieder, Kuratoriumsmitglieder, feste und freie Mitarbeiter, ehrenamtliche Mitarbeiter wie z.B. die Leiter der regionalen Gruppen oder Leiter von Arbeits-/Projektgruppen.

12. Online-Kommunikation Internet-Auftritt

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

- Auf- und Ausbau der Studien-Datenbank für Patienten
- Nebenwirkungs-Mgmt-Datenbank – zielgerichteter Therapien (Umbau des Ex-Lebenshaus-Tools)
- Online-Forum für Patienten
- Weltweiter Studien-Tracker für Mediziner (in Englisch)
- Etwa 20 Profile von Sarkom-Subtypen
- Zunehmend: Video-Statements

Online-Seminare (Webinare für Betroffene)

Unsere seit Mai 2020 angebotenen ersten 8 Online-Seminare für Patienten und Angehörige hatten insgesamt etwa 700 Live-Teilnehmer und über einen eigenen Kanal bei YouTube über 3.500 Zugriffe.



13. Online-Kommunikation: Social Media

„Basis-Anwendungen“ hatten wir bereits von Beginn an eingerichtet:

Bei Facebook unter @sarkomstiftung

Bei Twitter unter @sarkomstiftung

Der Start des eigenen „YouTube Kanals“ erfolgte nach den ersten Online-Seminaren für Betroffene ab ca.

Mitte 2020. Der Aufbau von Instagram-, TikTok-Anwendungen und das Angebot von Podcasts ist für die weiteren Jahre geplant. Stand Ende 2022:

patienten-hilfe@sarkome.de

www.sarkome.de

[@sarkomstiftung](https://www.facebook.com/sarkomstiftung)

[@sarkomstiftung](https://twitter.com/sarkomstiftung)

[@sarkome.de](https://www.instagram.com/sarkome.de)

[Deutsche Sarkom-Stiftung](https://www.linkedin.com/company/deutsche-sarkom-stiftung)

[Deutsche Sarkom-Stiftung](https://www.youtube.com/channel/UCsarkome.de)

14. IT: Fundraising

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

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



Die FundraisingBox wurde im ersten halben Jahr 2020 ausgiebig getestet, das Produktiv-System wurde von uns und nach unseren Bedürfnissen konfiguriert. Alle GIST- und Sarkom-Betroffene des Lebenshauses wurden Anfang März aus dem alten System des Lebenshauses exportiert, angepasst und in die FundraisingBox importiert (= 1.550 GIST- und 1.730 Sarkom-Betroffene).

15. IT: Arbeitsplattform

Mit Beginn der Stiftung, arbeiteten Vorstandsmitglieder (Patienten-Vertreter) und Mitarbeiter auf einer gemeinsamen IT-Plattform (via Microsoft Teams).

Diese ermöglicht beispielsweise:

- Austausch per Chat und Videokonferenz
- Nutzung aller MS-Office Produkte
- Email-System unter MS-Outlook mit einheitlichen Email-Adressen
- Zugriff auf gemeinsamen Kalender
- Zugriff auf gemeinsame „Business-Adressen“
- Ganz wichtig: Gemeinsamer Server für alle Dateien auf OneDrive-Basis (info@sarkome.de)

Des Weiteren nutzt die Deutsche Sarkom-Stiftung

- Die 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.

MEDIZINER-BEREICH

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

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

16. Statt Sarkomkonferenz 2020 – STRADA-Meeting ONLINE

Die Sarkomkonferenz hat sich seit 2011 zur zentralen, jährlichen, interdisziplinären und integrierenden Veranstaltung aller „Sarkomologen“ im deutsch-sprachigen Raum entwickelt. Auch Interessierte aus Österreich und der Schweiz nehmen regelmäßig an der Veranstaltung teil. Etwa 160 – 180 Sarkom-Experten verschiedenster Berufs- und Interessengruppen (Wissenschaftler, Mediziner, Biologen, Psychologen, Pflegepersonal, Pharmamitarbeiter, Patienten-Vertreter)

kommen jährlich für drei Tage zusammen, um

- mehr über Innovationen zu erfahren,
- Grundlagen für Verbesserungen von Versorgungs- und Behandlungsqualität zu diskutieren und
- Kooperationen/Projekte zu pflegen oder zu initiieren.

2020 sollte die Sarkomkonferenz erstmals unter der Veranstaltungsplanung, -organisation und -leitung der Deutschen Sarkom-Stiftung stattfinden.

Bedingt durch die **Covid-19 Pandemie**, mussten wir die für März 2020 geplante 3-tägige 10. Sarkomkonferenz leider sehr kurzfristig zunächst auf den 22. – 24. Oktober 2020 verschieben und dann für 2020 komplett absagen.

Stattdessen entschied der Vorstand als Ersatz ein 2-tägiges Zoom-Meeting am 22. und 23. Oktober 2020 durchzuführen - mit dem Titel

S.T.R.A.D.A.-Meeting
(**STR**ategie-, **D**ialog- und **A**rbeits-Meeting).

1. Tag 22. Oktober 2020 von 13:30 – 18:30 Uhr Fokus: Klinische Studien

Teil 1: Meeting GISG (Sarkom-Studien-Gruppe) und Deutsche Sarkom-Stiftung

Inkl. Updates/Profile laufender und kommender (deutscher) GISG-Studien

Teil 2: 6 Firmen-Präsentationen für neue geplante/kommende internationale Studien

2. Tag 23. Oktober 2020 von 08:30 – 17:00 Uhr Fokus: Deutsche Sarkom-Stiftung / Deutsche Sarkom-Community

- Status Deutsche Sarkom-Stiftung
- Bedürfnisse/Ideen zu den sechs Handlungsfeldern der Stiftung
- Meeting Vorstand und Kuratorium

Die von uns in der Satzung definierten Handlungsfelder:

- HF1 Sarkom-Forschung
- HF2 Versorgungsstrukturen
- HF3 Diagnose- und Behandlungsqualität
- HF4 Wissenstransfer
- HF5 Patienten-Hilfe
- HF6 Sarkom-Awareness

Für die Handlungsfelder gibt es die in der Satzung definierten Ziele, sowie erste Projekte oder zumindest Ideen und Gedanken zu notwendigen Schritten. Besonders die Handlungsfelder sollten sich in einer noch durchzuführenden konkreten „Strategischen Planung“ der nächsten Jahren wiederfinden.

17. ONLINE-Symposien

Bedingt durch die **Covid-19 Pandemie** hatten Vorstand und Kuratorium beschlossen, im 4. Quartal 2020 drei Online-Symposien für Sarkom-Experten und Sarkom-interessierte Mediziner durchzuführen. Dies erfolgte an drei Terminen – jeweils von 15 – 17:00 Uhr: GIST Gastrointestinale Stromatumoren – 7. Okt. 2020 Weichgewebesarkome – 25. Nov. 2020 Knochensarkome – 9. Dez. 2020

1. Online-Symposium 2020:
GIST Gastrointestinale Stromatumoren



PATIENTEN-BEREICH

18. 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“ haben 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 2020 fanden Auf- und Ausbau der Bereiche

- GIST Gastrointestinale Stromatumoren und
- Weichgewebesarkome statt.

Künftig sollen noch hinzukommen:

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



In 2020 wurden die Bereiche GIST und Weichgewebesarkome hauptsächlich von (**Foto von links nach rechts**) Kai Pilgermann, Karin Arndt, Susanne Gutermuth und Markus Wartenberg sowie den regionalen GIST-Gruppenleitern gestützt – mit

Support der freien Mitarbeiter Michi Geissler, Kathrin Schuster und Herbert Thum. Es sind jedoch bereits in 2020 erste Maßnahmen angelaufen, weitere „Ehrenamtliche“ zu finden, die sich hier künftig stärker einbringen möchten.

Die Projektliste der Deutschen Sarkom-Stiftung umfasste Ende 2020 etwa 70 Projekte für die Stiftung, den Mediziner-Bereich oder den Patienten-Bereich.

Angebote, Services, Aktivitäten im Überblick (Auszug – Stand Ende 2022):

Stiftung:

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



Mediziner-Bereich:

- www.sarkome.de mit zwei Bereichen – öffentlich und nur für Mediziner
- Jährliche 3-tägige Sarkomkonferenz
- Aus- und Weiterbildung: 4 – 6 Online-Symposien im Jahr
- Schwester-Organisation für klinische Studien: GSG German Sarcoma Group
- Internationale Mitarbeit z.B. bei ESMO, EORTC, EMSOS, EURACAN, CTOS
- Sarkom-politische Interessen-Vertretung
- Newsletter SarkomTicker

Patienten-Bereich:

- Patienten-Helpline: 0700-4884-0700 Persönliche Information und Unterstützung!
- Patienten-Newsletter WissensWert
- Regionale Sarkom-/GIST-Gruppen
- Offline-Services: Broschüren, Flyer, Ratgeber, Veranstaltungen u.v.m.



- Online-Services: Website www.sarkome.de, Forum, Webinare, Videos, Zoom-Cafés Podcast u.v.m.
- Patienten-Fokus-Gruppen, Positionspapiere zu ausgewählten Themen
- Mitarbeit in Forschungsprojekten (Patienten als Forschungspartner)
- Internationale Mitarbeit bei der Dachorganisation SPAGN www.sarcoma-patients.org

19. Deutsche Sarkom-Stiftung: Kurzprofil

Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist eine „Mitmach-Organisation“, in der 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.

20. Deutsche Sarkom-Stiftung: Überblick

Registrierung:	24. Oktober 2019 - RP Darmstadt I 13 – 25d 04.10/1-2019 Gemeinnützige Stiftung, Bescheid vom 29. November 2019 (FA Gießen) Offizieller Start: 1. Januar 2020
Satzung:	In Deutsch (Gründungsversion vom 22. Juli und 4. Oktober 2019) Englische Übersetzung verfügbar!
Stiftungs- organe:	Vorstand, Kuratorium (Beratung, Unterstützung), Patienten-Erfahrungsgruppen, derzeit 5 Projekt- und Arbeitsgruppen
Vorstand:	PD Dr. Peter Reichardt – Onkologe, Berlin-Buch (Vorsitzender) Markus Wartenberg – Patientenvertreter, Wölfersheim (Stellvertreter) Karin Arndt – Sarkom-Patientin, Dresden Prof. Dr. Sebastian Bauer – Onkologe, Essen Prof. Dr. Uta Dirksen – Kinderonkologin, Essen Susanne Gutermuth – Sarkom-Patientin, Darmstadt Prof. Dr. Peter Hohenberger – Chirurg, Mannheim Prof. Dr. Bernd Kasper – Onkologe, Mannheim Kai Pilgermann – GIST-Patient, Dinslaken Prof. Dr. Eva Wardelmann – Pathologin, Münster
Kuratorium:	Derzeit 19 Mitglieder Prof. Dr. Jens Jakob – Chirurg, Mannheim (Vorsitzender) Prof. Dr. Eva Wardelmann – Pathologin, Münster (Stellvertreterin)
Kern-Team: (Mitarbeiter)	<u>Fest, frei, ehrenamtlich - Stand Ende 2022:</u> Karin Arndt, Verena Blix, Maria Brandt, Susanne Gutermuth, Odette Helbig, Michi Geissler, Lena Kautz, Kai Pilgermann, Gitta Steinbrück, Herbert Thum, Tanja Ullersberger, Markus Wartenberg
Kontakte:	Derzeit in Kontakt mit ca. 3.600,-- Sarkom-/GIST-Patienten und Ca. > 700 Wissenschaftlern / Medizinern / Sarkom-Experten
Stiftungs- adresse:	Deutsche Sarkom-Stiftung Caspar-Bender-Weg 31 61200 Wölfersheim (OT Södel) Deutschland Stiftungsbüro: 06036 9836 142 Mobil-Telefon: 0170 79 14 989 Website: www.sarkome.de Allgemeine Email: info@sarkome.de Patienten-Helpline: 0700 4884 0700 Patienten-Email: patienten-hilfe@sarkome.de
Finanzen:	Stiftungskapital: 160.000,-- EUR (= Errichtungskapital) Kapital zum 31.12.2019 368.399,70 EUR (= Basiskapital) Steuer-Nummer: 20 250 84827 Umsatzsteuer-ID: DE327478653
Spenden- Konto:	Deutsche Sarkom-Stiftung Volksbank Mittelhessen IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11 BIC: VBMHDE5F

JAHRESABSCHLUSS 2020 (1.1.2020 – 31.12.2020)

(Vereinfachte, zusammengefasste Übersicht.)

EINNAHMEN 2020		
A. EINMALIGE EINNAHME „RESTZAHLUNG TRANSFER“	in EURO:	
Übertrag Nettovermögen von Das Lebenshaus e.V. (Vereinbart lt. Trennungsvereinbarung 2019)		139.527,40
B. EINNAHMEN „EIGENLEISTUNGEN / FUNDRAISING“ (ohne Firmen-Funding)	in EURO:	
Förder-Mitgliedschaften (Patienten + Mediziner)		23.210,00
Spenden (Einzel- und Kondolenz-Spenden)		82.137,57
Sonder-Spende (durch Geldauflage eines Gerichtes)		10.000,00
Zuschuss der GIST-Gruppe Schweiz = 5.000 CHF		4.528,58
Teilnahme-Beiträge Sarkomkonferenz (Anzahlungen für 2021)		14.950,00
Sonstiges (z.B. Services für Das Lebenshaus e.V., SPAEN e.V.)		16.443,84
<u>Zinseinkünfte</u>		<u>14,78</u>
EINNAHMEN aus B.		151.269,99
C. EINNAHMEN „FIRMEN-FUNDING“	in EURO:	
	Eingeworben:	Bezahlt:
Grants/Sponsoring „Firmen-Funding“	156.625,00	117.425,00
(Im Wesentlichen: Sarkomkonferenz, Aus-/Weiterbildung)		
EINNAHMEN aus C.	156.625,00	117.425,00

AUSGABEN 2020		
D. AUSGABEN „BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG“	in EURO:	
Sitzungen/Abstimmungen Vorstand/Kuratorium/Team, Reisekosten		3.702,72
Personalkosten (angestellte und freie Mitarbeiter)		101.181,77
Aufbau Corporate Design / Image-Kommunikation		11.439,36
Online-Medien (Internet-Auftritt, Social Media)		15.875,19
Beratung/Support - Finanzen, Recht, Datenschutz		8.071,47
Fundraising - System-/Technikkosten, Aktionen (inkl. Kosten der Mitgliederverwaltung)		8.792,79
<u>Sonstige Finanz- und Verwaltungskosten, Abschreibungen, etc.</u>		<u>2.447,82</u>
AUSGABEN / KOSTEN für D.		151.511,12
E. AUSGABEN „PROJEKTKOSTEN STIFTUNG“	in EURO:	
Allgemeine, übergreifende Projekte und antlg. Verwaltungskosten		18.669,40
Spez. Projekte – Mediziner-Bereich Wissenstransfer, Aus-/Weiterbildung Mediziner-Events wie z.B. GISG, STRADA, Symposien, Sarkomkonferenz		31.622,89
Spez. Projekte - Patienten-Bereich Patienten-Projekte (Print, Online, etc.))		5.300,00
<u>Sonstiges z.B. externe Projekte, Abschreibungen</u>		<u>616,75</u>
AUSGABEN / KOSTEN für E.		56.209,04

GESAMT-ÜBERSICHT 2020		
REGULÄRE EINNAHMEN 2020 aus B. und C.		268.694,99
ABZÜGLICH		
AUSGABEN / KOSTEN für D.	Betriebskosten	151.511,12
AUSGABEN / KOSTEN für E.	Projektkosten	56.209,04
= REGULÄRER JAHRES-ÜBERSCHUSS 2020		60.974,83
+ EINMALIGE EINNAHMEN 2020 aus A.		139.527,40

BILANZ ZUM 31.12.2020		
AKTIVA		in EURO:
Betriebsausstattung		616,00
Vermögensgegenstände (= offene Forderungen für 2021)		42.704,50
Kasse, Bank		547.860,44
SUMME AKTIVA		591.180,94
PASSIVA		in EURO:
Errichtungskapital der Stiftung	(unantastbar)	160.000,00
Nicht zeitnah zu verwendende Mittel		144.074,70
Freie Rücklagen		25.487,00
Ansparrücklagen		82.203,16
Erhaltene Anzahlungen		14.950,00
Ergebnisvorträge/Jahresüberschuss		121.022,97
Steuerrückstellungen		20.175,00
Sonstige Rückstellungen (Steuerberatung, Abschluss)		4.000,00
Sonstige Verbindlichkeiten		18.363,63
Steuerverrechnung Vor-/Umsatzsteuer		904,48
SUMME PASSIVA		591.180,94

Insgesamt blicken Vorstand, Kuratorium und Mitarbeiter – trotz der ungeplanten und enormen Belastungen durch die Covid-19 Pandemie auf ein erstes sehr erfolgreiches Stiftungsjahr zurück. Besonders das erste Corona-Jahr 2020 hat uns allen gezeigt, wie wichtig es ist, eng zusammen zu stehen, um gemeinsam mehr für unsere Patienten mit Diagnose Sarkom oder GIST zu erreichen. Zusammen haben wir einen guten Stiftungsstart erreicht. Der Vorstand dankt dem „Mitarbeiter-Team“, allen Ehrenamtlichen und den in der Stiftung bereits engagierten Sarkom-Medizinern für ihren unermüdlichen Einsatz!

Wir danken auch allen Fördermitgliedern und Spendern für ihre finanzielle Unterstützung in 2020. Helfen SIE uns bitte weiter, Sarkom-/GIST- Patienten zu helfen: Mit jeder Spende machen Sie einen Unterschied – garantiert! Mehr zu Spenden- und Fördermöglichkeiten finden Sie auch auf unserer Website unter www.sarkome.de/spenden

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

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.



 YouTube: Sarcoma Patients EuroNet,
Sarcoma Patient Advcoacy Global Network

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



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



Mitmachen & Mitfördern:

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



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



Um für Sarkom-/GIST-Patienten Ziele zu erreichen braucht man Kompetenz, Engagement und Solidarität. Dabei ist es nicht wichtig, wie groß der erste Schritt ist. Es ist wichtig, dass er gemeinsam in die richtige Richtung geht.

Dafür brauchen wir Sie – als ehrenamtliches Team-Mitglied! Nehmen Sie einfach Kontakt mit uns auf! Und lassen Sie uns besprechen, wie wir uns gemeinsam für Patienten/Innen vorwärts bewegen können.

Wir freuen uns auf Sie!

indienstigungfertiglos@sarkome.de

Patienten-Helpline: 0700-4884-0700

 sarkome.de

