

Jahresbericht 2021



**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, Forscher, Wissenschaftler, etc. gewählt.)

1. Einstieg/Überblick

Zu Beginn des Jahres 2021 hatten wir – bei aller Planung – keine Vorstellungen, was 2021 wirklich bringen würde. Auch Anfang 2021 stand noch immer im Zeichen der globalen **Covid-19 Pandemie**. Mit den 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 Shut Downs und das ständige nur noch (isolierte) Arbeiten im Home Office und in Video-Konferenzen bedürfen hier keiner weiteren Erläuterungen.

Für die Stiftung bedeutete dies 2021 weiterhin:

- Schnelle und flexible Durchführung vieler Prozesse, Arbeitselemente und Präsenz-Meetings in der „Online-Welt“ (Zoom- oder Teams-Meetings).
- Arbeits-/Abstimmungsmeetings von Team, Vorstand und Kuratorium überwiegend online
- Online-Angebote für Patienten
- Online-Angebote für Mediziner
- Zunehmende Anfragen von Patienten und Angehörigen zu ihrer Krankheitssituation in Bezug auf die **Covid-19 Pandemie**.

Das Jahr 2021, am Ende betrachtet, war herausfordernd, arbeitsintensiv, lehrreich, inspirierend – aber insgesamt doch sehr erfolgreich für den weiteren Aufbau der Deutschen Sarkom-Stiftung. Der Einsatz so vieler Menschen (Patienten, Angehörige, Ehrenamtler, Mitarbeiter und Forscher/Mediziner) – selbst während wir zusammen durch dieselbe Pandemie navigierten – gab uns viel weiteren Antrieb für unsere Mission gemeinsam gegen Sarkome und für die Patienten zu kämpfen.

Wir schätzen die Geschichten, die so viele Betroffene auch in 2021 wieder mit uns teilen.

- Einerseits die Geschichten, die noch immer viele Missstände im deutschen Gesundheitssystem aufzeigen, wenn es um die adäquate Behandlung von Patienten mit seltenen Krebserkrankungen (Rare Cancers) wie Sarkomen geht.
- Andererseits die Geschichten, die uns erreichten, wenn es darum ging, dass wir Patienten in ihrer Situation helfen konnten. Sei es z.B. durch Zuhören, Information, Unterstützung, Erläuterungen ihrer Erkrankung, Weiterempfehlung in ein qualifiziertes Sarkom-Zentrum oder den Hinweis auf eine klinische Studie.

2. 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 des Vereins dort nur noch auf Nierenkrebs lag.

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 eine/n Vorsitzende/n und Stellvertreter/in zu wählen. Durch die weltweite **Covid-19 Pandemie** und den Entfall der Sarkomkonferenz wurde diese Sitzung (unbestimmt) verschoben. Sowohl die Stiftung – aber besonders die medizinischen Kollegen in ihren Kliniken 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 Präsenz-Sitzung des Kuratoriums durchzuführen.

Daher fand erst am 21. April 2021 von 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 Wardelmann, Pathologin aus Münster zur Stellv. Vorsitzenden gewählt wurden.



Prof. Dr. Jens Jakob
Chirurg, Mannheim



Prof. Dr. Eva Wardelmann
Pathologin, Münster

Eine zweite Kuratoriumssitzung konnte dann als Präsenz-Sitzung im Rahmen der Sarkomkonferenz 2021 vom 16. – 18. November 2021 im Axica Konferenzzentrum in Berlin durchgeführt werden.

3. Vorstand

Der 10-köpfige Vorstand traf sich 2021 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 statt und nach dem Sommer 2021 auch wieder drei ausführliche Planungs-/Arbeitsmeetings in Frankfurt und Berlin-Buch.

Die vier Patientenvertreter des Vorstandes trafen sich seit März 2020 – zunächst wöchentlich und dann ab März 2021 zwei-wöchentlich donnerstags um 10:00 Uhr mit den Mitarbeitern zu „Arbeitsmeetings“ (per Zoom oder MS-Teams) um Organisatorisches und Projekte zu besprechen / voranzutreiben. Unabhängig davon fanden unzählige Arbeitsmeetings per Video/ Telefon zu unterschiedlichen Projekten und Maßnahmen statt.



PD Dr. Peter Reichardt (Vorsitzender) Markus Wartenberg (Stellvertretender Vorsitzender) Karin Arndt (Patientenvertreterin Sarkome) Susanne Gutermuth (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 Wardemann

4. 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 seitdem zuständig für Finanzen/Controlling/ Buchhaltung sowie Verwaltung der Förderer/Spender. Tatsächlich arbeitet die Mitarbeiterin für die Stiftung 36 Std. mtl. (40%). Weitere Zeiten leistete sie auch 2021 als bezahlte Services/Dienstleistungen für die Organisationen Das Lebenshaus e.V. Nierenkrebs – inzwischen Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. – (ca. 30%) und SPAEN Sarcoma Patients EuroNet e.V. – inzwischen Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) (ca. 30%). Die Services / Dienstleistungen werden von der Stiftung an die beiden Organisationen mtl. anteilig weiterberechnet.

Weitere „Freie“ Mitarbeiter arbeiten 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 Aufbau-phase der Stiftung von Beginn an verbindlichen (kostenintensive) Beschäftigungsverhältnisse eingehen zu müssen.

5. 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 Stiftung 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 2020/2021 (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.

6. 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. Insgesamt kann die Stiftung mit den in 2021 erzielten Einnahmen grundsätzlich zufrieden sein. Im Wesentlichen, sind es die Einnahmen aus Fördermitgliedschaften, Spenden und Konferenzen, die helfen, die Stiftung zu betreiben. Derzeit noch unterrepräsentiert sind Fördermitgliedschaften und Spenden von Mediziner*innen. 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 2021 (1.1.2021 – 31.12.2021). 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.

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.

9. Online-Kommunikation Internet-Auftritt

Unter 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 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 liefern 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.

Beispiel Website-Nutzung in den ersten zwei Wochen des Novembers 2021:

 14306 Total visited pages	 7152 Total visitors
 5421 Unique visitors	 00:15:59 Average visit life

Neben strukturellen/inhaltlichen Erweiterungen / Änderungen liefen in 2021 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“.

Von Beginn an hatte die Deutsche Sarkom-Stiftung eine klare Online-Strategie für die Dialoge mit den unterschiedlichen Zielgruppen. Die Notwendigkeit online zu informieren und zu kommunizieren, bekam durch die weltweite **Covid-19 Pandemie** eine noch höhere Priorität. Auch im Bereich der Online-Kommunikation via Social Media.

Übersicht: Struktur Online-Kommunikation 2021

- Kommunikationskanäle
- Kernzielgruppen
- Maßnahmen/Angebote

Kommunikations-Kanäle	Öffentlichkeit	Patienten und Begleiter	Mediziner (Sarkomologen) Experten
Website	Viele Bereiche zugänglich	Patienten-Bereich	Mediziner-Bereich LOGIN
Website-Foren	Teilweise für Patienten (Interesse wecken!)	Patienten-Forum	Nein
Newsletter	Newsletter-abonnierbar!	WissensWert	SarkomTicker
Online-Events	Werbung und Teilnahmezugänge	Online-Seminare (Live und YouTube)	Online-Symposien Hybrid bei Events
Social Media	Facebook, Twitter, Instagram, YouTube	Facebook, Twitter, Instagram, YouTube	Facebook, Twitter, Instagram, YouTube
Spezielle Tools	Viele Bereiche zugänglich Künftig: Video-Podcasts	Datenbanken: Studien + Newi-Mgmt, Podcasts	Intl. Study-Tracker autom. Studien-Listing



Erste Nutzer-/Follower-Daten im November 2021:



YouTube

225 Abonnenten
34 Online-Seminare



Facebook

350 Abonnenten



Instagram (seit Mai 2020)

350 Abonnenten
99 Beiträge
170 Abonniert



Twitter

109 Follower



10. Online-Kommunikation: Social Media

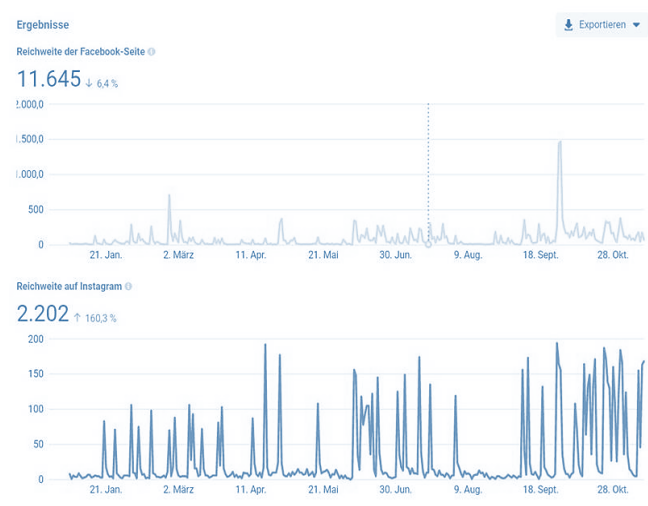
„Basis-Anwendungen“ hatten wir bereits von Beginn an eingerichtet: Bei Facebook unter @sarkomstiftung

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 begann im Laufe des Jahres 2021.



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 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 auch in 2021 weiter nach unseren Bedürfnissen konfiguriert. Alle GIST- und Sarkom-Betroffene des Lebenshauses wurden Anfang März 2020 aus dem alten System des Lebenshauses exportiert, angepasst und in die FundraisingBox importiert (= 1.550 GIST- und 1.730 Sarkom-Betroffene).

Der Bestand an Datensätzen lag Ende 2021 bei ca. 3.400. Zunahmen bei den Datensätzen entstanden durch neue Patienten oder Mediziner, die den Zugang zur Deutschen Sarkom-Stiftung fanden.

Die Rückgänge der Datensätze resultieren in der Regel durch

- Bereinigungen aufgrund des Datenschutzes,
- Patienten/Angehörige die sich als geheilt sehen und keinen Kontakt mehr zur Stiftung wünschen
- und durch Patienten die an ihren GIST-/Sarkom-Erkrankungen oder an anderen Erkrankungen/Ursachen versterben.

12. 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.

Im Laufe des Jahres 2021 starteten Mitarbeiter-Team und Patientenvertreter des Vorstandes Recherchen und Vergleiche bzgl. einer leistungsfähigen aber bezahlbaren Software für Projektmanagement. Nach umfangreichen Auswertungen und Tests fiel die Entscheidung auf die Software MONDAY.com.



(monday.com hat eine Gesamtbewertung von 4,6 von 5 Sternen basierend auf 4.594 Nutzerbewertungen.)

monday.com ist ein leistungsstarkes Projektmanagement- und Productivity-Tool, welches Teams aus vielen Bereichen bei Planung, Ausführung, Nachverfolgung und Steuerung ihrer 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 2020 und 2021 fanden Auf- und Ausbau der Hauptbereiche

- GIST Gastrointestinale Stromatumoren und Weichgewebesarkome statt.

Künftig sollen ggfls. noch hinzukommen:

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

Wichtig hierbei: Nur wenn sich genügend Patienten als „aktive“ Ehrenamtliche – für die einzelnen Bereichen 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 bereits in 2020 erste Maßnahmen angelaufen, weitere „Ehrenamtliche“ zu finden, die sich hier künftig stärker einbringen möchten.



Auch in 2021 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-/Sarkom-Gruppenleitern gestützt – mit Support der freien Mitarbeiter Michi Geissler, Kathrin Schuster, Odette Helbig und Herbert Thum.

Die Projektliste der Deutschen Sarkom-Stiftung umfasste Ende 2021 = 66 Projekte für die Stiftung, den Mediziner-Bereich und den Patienten-Bereich.

Angebote, Services, Aktivitäten –

PATIENTEN-BEREICH - im Überblick (Auszug):

- Betreuung Ende 2021 von ca. 3.400 Patienten – überwiegend mit den Diagnosen GIST, Weichgewebesarkom oder Knochensarkom
- Patienten-Helpline: 0700-4884-0700 >>> Pro Jahr im Durchschnitt ca. 500 Kontakte via Helpline zur persönlichen 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 ersten Forschungsprojekten (Patienten als Forschungspartner)
- Internationale Mitarbeit bei der Dachorganisation SPAGN www.sarcoma-patients.org

WissensWert Online-Webinare im Jahr 2021: Über 600 „Live-Teilnehmer“ in 2021 und 4.561 YouTube-Zugriffe bis Ende 2023!



Patienten-Webinare - Titel/Thema Referenten/innen	YouTube Zugriffe Ende 2023
Protonentherapie bei Sarkomen <i>Dr. Dirk Geismar, Essen</i>	666
Transplantation von Lymphknoten bei Sarkomen <i>Prof. Dr. Marcus Lenhardt, Bochum</i>	273
Spezialverfahren: ILP Isolierte Extremitätenperfusion <i>Prof. Dr. Jens Jakob, Mannheim</i>	264
Schmerzmanagement bei Desmoid Tumoren <i>Dr. Justus Benrath, Mannheim</i>	343
Komplementäre Medizin- was kann mir helfen? <i>Prof. Dr. Jutta Hübner, Jena</i>	387
Das kleine 1x1 der Strahlentherapie <i>Prof. Dr. Daniela Schulz-Ertner, Frankfurt</i>	419
Synovialsarkome: Diagnose und Behandlung <i>Prof. Dr. Lars Lindner, München</i>	590
Problematik und Therapie bei Desmoiden <i>Prof. Dr. Bernd Kasper, Prof. Dr. Peter Hohenberger</i>	460
Personalisierte Onkologie: Wo stehen wir bei Sarkomen? <i>Prof. Dr. Sebastian Bauer, Essen</i>	548
Qualitätskriterien guter Sarkom-Chirurgie <i>Prof. Dr. Georg Täger, Kempten</i>	194
Was, wenn ich gehe? <i>Sandra Pfister, SorgWohl</i>	277
S3 Leitlinien Weichgewebesarkome <i>Prof. Dr. Peter Hohenberger, Mannheim</i>	140
YouTube Zugriffe, Ende 2023 gesamt	4561

13. PATIENTEN-BEREICH

TriNationales GIST-Patienten-Forum für Patienten und Begleiter (Angehörige) am 26./27. März 2021 – ONLINE

Gemeinsam mit den Kollegen/innen aus Österreich (GIST-Support Österreich) und der Schweiz (www.gist.ch).

Zeitweise bis zu 118 Patienten/innen online PLUS 2.679 nachträgliche YouTube-Zugriffe bis Ende 2023!



1. TriNationales GIST-Patienten-Forum ONLINE



PROGRAMM

TAG 1 – Freitag, 26. März 2021			
13:30 (30)	Begrüßung, Organisatorisches, ZoomKeeping-Notes R. Sawdyk, AT - M. Wettstein, CH - K. Pilgermann, DE		
14:00 (30)	Vorsitz: Martin Wettstein, CH GIST: Allgemeine Einleitung/Überblick, Historie, Epidemiologie, Einordnung Dr. D. Dürr, CH		
14:30 (45)	Vorsitz: A. Knoch Biologie/Genetik der Erkrankung Rolle der/des Pathologen/in bei GIST Bedeutung der Mutationsanalyse (Primär-Mutation) Prof. B. Liegl-Atzwanger, AT & Prof. E. Wardelmann, DE		
15:15 – 15:30	BILDSCHIRM-PAUSE		
	Zoom-Hauptraum Alpenglühfen	Zoom-Raum 1 Bergdoktor	Zoom Raum 2 Almhütte
15:30 (75)	Vorsitz: A. Bruno-Lindner Die lokalisierte GIST-Erkrankung, inkl. - Risiko-Klassifizierung - Adj. Imatinib-Therapie Prof. P. Hohenberger, DE & Prof. L. Lindner, DE	Vorsitz: R. Sawdyk Die metastasierte GIST-Erkrankung, inkl. - Drei Therapie-Linien - Neu: Repratinib - Lokal ablativ. Verfahren Dr. T. Brodowicz, AT & Dr. E. Bareck, AT	Vorsitz: G. Steinbuck Seltene GIST-Subtypen verstehen und behandeln... (Non KIT/-PDGFRA, spezielle Mutation Exon 18 D842V) Dr. P. Reichardt, DE & Prof. F. Haller, DE
16:45 – 17:00	BILDSCHIRM-PAUSE		
17:00 (45)	Vorsitz: M. Wartenberg, DE Progress: Fortschreiten der Erkrankung unter medikamentöser Therapie Was ist Progress, wie klärt man ihn systematisch ab, was kann man tun? Dr. J. Szkandera, AT		
17:45 (45)	Vorsitz: K. Pilgermann, DE Was tut sich in der GIST-Grundlagenforschung und bei Klinischen Studien? Wo geht die GIST-Forschungsreise hin? Prof. S. Bauer, DE		
18:30	Verabschiedung – Ausblick auf den 2. Tag		

TAG 2 – Samstag, 27. März 2021			
09:00 (75)	Vorsitz: M. Wartenberg, DE Das Beste aus den Therapien herausholen: Therapie- und Nebenwirkungsmanagement bei GIST (inkl. Generika) Dr. M. Ahrens, DE		
10:15 – 10:30	BILDSCHIRM-PAUSE		
10:30 (45)	Vorsitz: B. + R. Sawdyk, AT Immunsystem – Impfungen: - Wie funktioniert das Immunsystem - Immunsystem und SARS Cov-2 - Covid-19-Impfungen Dr. Ch. Nicolodi, AT		
11:15 (30)	Vorsitz: A. Knoch, DE <u>Vom „paternalistischen“ zu einem partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Verhältnis:</u> Patienten-Tipps für eine bessere/ erfolgreichere Patienten-Arzt-Kommunikation Mag. A. Bruno-Lindner, AT		
11:45 (30)	Vorsitz: H. Meier, CH Komplementäre Therapieverfahren zwischen Evidenz und Pseudo-Medizin: Versuch der objektiven Einordnung... Auf was sollten Patienten unbedingt achten? Prof. C. Witt, CH		
12:15 – 12:30	BILDSCHIRM-PAUSE		
	Zoom-Hauptraum Alpenglühfen Für Patienten	Zoom-Raum 1 Bergdoktor Für Patienten	Zoom Raum 2 Almhütte Für Angehörige
12:30 (45)	Vorsitz: G. Steinbuck Was kann die Psychoonkologie in der Krankheitsbewältigung für Patienten leisten? Mag. E. Andritsch, AT	Vorsitz: K. Pilgermann/ A. Knoch Erfahrungsaustausch/ Bewältigungsstrategien: Was hat mir bei der Bewältigung meiner GIST-Erkrankung geholfen?	Vorsitz: B. Sawdyk & Brigitte Huber Gesprächskreis nur für Begleiter/Angehörige...
13:15	Ende der Veranstaltung		

13. PATIENTEN-BEREICH

Nationales Sarkom-Patienten-Forum für Patienten und Begleiter (Angehörige) am 18./19. Juni 2021 – ONLINE

Zeitweise bis zu 132 Patienten online PLUS 10.549 nachträgliche YouTube-Zugriffe bis Ende 2023!

Die Deutsche Sarkom-Stiftung lud erstmals zu einem zweitägigen Weichgewebesarkom-Forum für Patienten und Begleiter ein! Im Rahmen der Bemühungen die Informations-, Behandlungs- und Forschungssituation für Patienten mit Weichgewebesarkomen zu verbessern. Dazu arbeitet die Stiftung seit vielen Jahren eng mit den führenden medizinischen Sarkom-Experten eng zusammen.

Wichtigstes Ziel hierbei ist immer – den Informationsstand der Patienten (die Patienten-Kompetenz) zu verbessern.

- Medizinische Vorträge erfahrener Mediziner: Aktuell, kompetent und verständlich.
- Möglichkeiten zu Fragen an Top-Experten zu unterschiedlichen Themen und speziellen Aspekten von Weichgewebesarkomen.
- Vorträgen/Workshops, die Wissen über die Erkrankung hinaus bieten.

Einfache Teilnahme – live und per Abruf:

- Zugang via Smartphone, Tablet, Notebook oder einen Computer möglich
- Kostenlose Teilnahme am Forum (via Zoom)
- Sessions wurden aufgenommen und waren nach der Veranstaltung (bis heute) unter www.sarkome.de online via YouTube Channel) abrufbar.

PROGRAMM					
TAG 1 – Freitag, 18. Juni 2021					
13:15	Check-In: Raum ist offen zur Einwahl				
13:30 (30)	Begrüßung und Organisatorisches <i>Grußworte Vorstandsmitglieder der Deutschen Sarkom-Stiftung</i> <i>Zoom-Keeping-Notes</i> <i>Karin Arndt, Peter Reichardt & Markus Wartenberg</i>				
14:00 (45) (20)	Vorsitz: Karin Arndt Sarkom ist nicht gleich Sarkom: Einleitung und Überblick <i>Es gibt kaum eine komplexere oder verschiedenartigere Krebsgruppe!</i>				
(10) (15)	Patient ist nicht gleich Patient: Erfahrungen als „Patienten-Lotsin“ Fragen / Diskussion				
14:45 (45) (15) (15)	Wichtige „Mitspieler“ des Sarkom-Behandlungsteams im Hintergrund: Pathologen/innen „Lotsen für die richtige Behandlung“. - Unterschiedliche Biologie, Genetik und Ursachen von Sarkomen (15 Min) - Rolle des Pathologen bei Sarkom-Erkrankungen: Weichenstellung für die richtige Behandlung (15 Min)				
(15)	Fragen / Diskussion				
15:15 – 15:30 BILDSCHIRM-PAUSE					
Sarkom-Chirurgie als lokal wirksames Therapie-Verfahren:					
	Zoom Hauptraum	Raum 1	Raum 2		
15:30 (60) (Vortrag 45, Fragen 15)	Chirurgie in der Behandlung der lokalisierten Sarkom-Erkrankung (Primärtherapie) - Qualitätskriterien - Unterschiedliche Tumor-Lokalisationen - Adjuvant/Neoadjuvant	Chirurgie im Rahmen der Behandlung eines Lokal-Rezidivs (Lokaler Rückfall)	Rolle der Chirurgie bei der metastasierten Erkrankung - Generelle Ziele/Möglichkeiten der Chirurgie - Rolle der Metastasen-Chirurgie		
16:30 – 16:45 BILDSCHIRM-PAUSE					
16:45 (45) (35)	Option der Strahlentherapie (Radioonkologie) bei Sarkomen: - Lokal wirksames Therapie-Verfahren: Strahlen gegen Tumoren - Möglichkeiten, Grenzen, unterschiedliche Verfahren - Ablauf einer klassischen Strahlentherapie - Tipps und Hilfen für Patienten vor, während und nach der Strahlenbehandlung (inkl. Nebenwirkungen)				
(10)	Fragen / Diskussion				
17:30 (60) (20) (20)	Systemische Therapien = wirken im gesamten Körper. Medikamentöse Therapieoptionen bei Sarkomen - Klassische Chemotherapien - Modernere Therapieoptionen (Trabectedin, Eribulin, Pazopanib, Larotrectinib)				
(20)	Fragen / Diskussion				
18:30	<i>Verabschiedung – Ausblick auf den 2. Tag</i>				
TAG 2 – Samstag, 19. Juni 2021					
8:30	Check-In: Raum ist offen zur Einwahl				
8:45 (15)	Begrüßung und Start in den Tag <i>Karin Arndt und Odette Helbig</i>				
9:00 (60) (35)	Aktuelles aus der Sarkom-Forschung: Ausgewählte nationale und internationale Studien bei Weichgewebesarkomen: Chemotherapie, modernere Therapieoptionen, Immuntherapien etc.				
(15)	Sarkome im Master-Programm (NCT Heidelberg)				
(10)	Fragen / Diskussion				
10:00 – 10:15 WECHSEL-PAUSE					
Subtypen-Sessions					
10:15 (75) Inkl.: Zeit für Fragen!	Zoom (Raum 1) Hauptraum	Raum 2	Raum 3	Raum 4	Raum 5
	Experten-Panel zu anderen Sarkomtypen	Lipo-sarkome	Leiomyo-sarkome	Pleomorphe Sarkome	Gynäkologische Sarkome
11:30 – 11:45 BILDSCHIRM-PAUSE					
11:45 (45)	Spezial-Verfahren in der Behandlung von Sarkomen - Regionale Tiefen-Hyperthermie (15 Min) - Isolierte Extremitäten-Perfusion ILP (15 Min) Fragen / Diskussion (15 Min)				
12:30 (45)	6 wichtige Empfehlungen für Sarkom-Patienten - Patienten-Ordner (5) - Behandlung in interdisziplinären Sarkom-Zentren (5) - Eigen-Kompetenz: Selbst aktiv werden: Lernen – Handeln – Einfordern! (5) - Klinische Studien: Teil der Behandlung / Teil der Forschung! (5) - Kontrolluntersuchungen/Nachsorge (5) - Erkrankungsbegleitend/-ergänzende Themen (5)				
(15)	Fragen / Diskussion				
13:15	<i>Verabschiedung und Ende der Veranstaltung</i>				
13:30 (45)	Zusatz-Veranstaltung – Patienten-Fokus-Gruppe IHRE ERFAHRUNG / MEINUNG ZÄHLT!!! „Realitätscheck Chemotherapie!“ Wie gut fühlen sich Sarkom-Patienten informiert, betreut und unterstützt beim Thema Chemotherapie? Wie gut findet das Therapie- und Nebenwirkungsmanagement statt? <i>Freie Diskussionsrunde</i>				

13. PATIENTEN-BEREICH

**Nationales Patienten-Forum für
Patienten und Begleiter (Angehörige)
mit TGCT/PVNS am 15. Oktober 2021 – ONLINE**

**Zeitweise bis zu 48 Patienten online
PLUS 1.744 nachträgliche YouTube-Zugriffe
bis Ende 2023!**

**Die Diagnose TGCT/PVNS steht für
"Tenosynovialer Riesenzelltumor" (TGCT) und
"Pigmentierte villonoduläre Synovitis" (PVNS).**

Diese Erkrankung betrifft die Gelenke, insbesondere die Synovialmembran, die das Gelenk umgibt. Dabei handelt es sich um einen gutartigen Tumor, der in der Regel in den Gelenken von Knie, Hüfte, Schulter oder Fuß auftritt. TGCT/PVNS kann Schmerzen, Schwellungen und Bewegungseinschränkungen verursachen. Es erfordert oft eine Behandlung, die je nach Schweregrad der Symptome von Medikamenten über Physiotherapie bis hin zu chirurgischen Eingriffen reichen kann.



In einigen Fällen kann der Tumor aggressiver wachsen oder sich in umliegendes Gewebe ausbreiten, was zu erheblichen Schmerzen, Bewegungseinschränkungen und sogar zu Komplikationen führen kann. In solchen Fällen kann eine umfassendere Behandlung erforderlich sein, möglicherweise einschließlich intensiverer medizinischer Interventionen wie komplexerer chirurgischer Eingriffe, Strahlentherapie und neuerdings systemischer (medikamentöser) Therapie. Die Behandlung von schweren Fällen erfordert eine multidisziplinäre Herangehensweise, bei welcher verschiedene medizinische Fachkräfte zusammenarbeiten, um die bestmögliche Versorgung für den Patienten sicherzustellen.

Auch wenn TGCT/PVNS – im Gegensatz zu anderen bösartigen Sarkom-Erkrankungen nicht metastasieren, können Patienten mit TGCT/PVNS eine Vielzahl von erheblichen Problemen und Leiden haben, darunter: Schmerzen, Schwellungen, Bewegungseinschränkungen, Instabilität von Gelenken, psychologische Belastung, Komplikationen wie z.B. Schädigungen umliegender Gewebe oder Gelenkdeformitäten.

Freitag, 15. Oktober 2021	
14:45	Check-In: Raum ist offen zur Einwahl
15:00 (10)	Begrüßung und Organisatorisches Begrüßung und Grußworte der Patientenvertreter der Deutschen Sarkom-Stiftung Marion Pulcher, Kathrin Schuster
15:10 (35)	Vorsitz: PD Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch Pigmentierte villonoduläre Synovialitis (PVNS) / Tenosynovialer Riesenzelltumor: Einführung in das Thema und Herausforderung durch die Erkrankung Referent: Prof. Dr. Hans-Roland Dürr, München
15:45 – 16:00 BILDSCHIRM-PAUSE	
	Behandlung der PVNS/TGCT Vorsitz: PD Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch
16:00 (30)	Die Rolle und Möglichkeiten der Chirurgie Referent: Prof. Dr. Andreas Lechner, Graz
16:30 (15)	Strahlentherapie und Radiosynoviorthese (RSO) Referent: Prof. Dr. Christoph Pöttgen, Essen
16:45 (25)	Medikamentöse Therapien und Forschungsansätze Referent: Prof. Dr. Sebastian Bauer, Essen
17:10 – 17:25 BILDSCHIRM-PAUSE	
17:25 (50)	Vorsitz: tbd Patienten fragen – Experten antworten Expertenpanel: Prof. Dr. Hans-Roland Dürr, München, PD Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch; Prof. Sebastian Bauer, Essen, Prof. Dr. Christoph Pöttgen, Essen
18:15	Verabschiedung

Patienten-Beteiligung in der Krebsforschung

Vor etwa 20 Jahren gestartet, werden heute vor allem in angloamerikanischen Ländern Patienten und Angehörige routinemäßig und partnerschaftlich in die Krebsforschung einbezogen.

Dies bedeutet: Patienten sind nicht nur „Probanden“ in Klinischen Studien, sondern bringen ihre Erfahrungen aus dem wirklichen „Leben mit der Erkrankung“, ihre Einsichten, Bedürfnisse und Prioritäten als wertvolle Ressourcen frühzeitig in die Krebsforschung ein. Um z.B. essentielle Forschungsfragen zu stellen oder die Entwicklung von Therapien, klinischen Endpunkten, Studienprotokollen und Zulassungs- und Erstattungsparametern zu verbessern; also insgesamt, um Forschung besser, zielgerichteter und nutzenorientierter zu gestalten.

Man nennt dies in verschiedenen Gesundheitssystemen z.B. „Public, Consumer oder Patient Involvement (Engagement) in Clinical Research“.



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.



NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG



PATIENTEN
EXPERTEN-AKADEMIE
FÜR TUMORERKRANKUNGEN

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. Zur Zeit handelt es sich noch um eine „Virtuelle Akademie“ im Rahmen des „One NCT“. PEAK wird derzeit durch das „PEAK Projekt-Konsortium“ repräsentiert.



Das Konsortium (2021) 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 2021) finden Sie auf den Websites von DKFZ, NCT und PEAK.

14. 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.

Arbeits-/Projektgruppen in 2021 geründet

Ziel der Stiftung ist es unter anderem, Herausforderungen, "unmet medical needs" und gesundheitspolitische Hürden anzugehen. Dafür wurden im Rahmen der 10. Sarkomkonferenz 2021 in Berlin erste Arbeitsgruppen gegründet. Sie sollen und wollen Akteure aus verschiedenen Bereichen - medizinische Fachwelt, Patienten und Patientenvertreter - zusammenbringen, um die Situation für Sarkom- und GIST-Patienten zu verbessern:

AG Knochensarkome

Leiter:

Prof. Dr. Lars Lindner, PD Dr. Dima Andreou

Knochensarkome sind sehr seltene maligne Tumoren. Mit einer Inzidenz von ca. 0,8 Neuerkrankungen / 100.000 Einwohner/Jahr machen sie weniger als 0,2% aller Krebserkrankungen aus. Zu den häufigsten Entitäten gehören die konventionellen Osteosarkome und die Ewing-Sarkome, die hauptsächlich in Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auftreten, sowie die konventionellen Chondrosarkome, die vorwiegend in älteren Erwachsenen diagnostiziert werden. Sowohl die Stellung der richtigen Diagnose, als auch die Festlegung der optimalen Therapie für jeden Betroffenen erfordert eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von mehreren Fachdisziplinen, die außerhalb von spezialisierten Sarkom-Zentren kaum zu realisieren ist. Ziel der Arbeitsgruppe Knochensarkome ist es, zur Verbesserung der Versorgungsqualität von PatientInnen mit Knochensarkomen im deutschsprachigen Raum beizutragen. Dafür setzt sich die Arbeitsgruppe in folgenden Bereichen ein:

- Einleitung und Koordination der Entwicklung einer S3 Leitlinie für Knochensarkome
- Patientensupport
- Organisation von Fortbildungsveranstaltungen
- Vernetzung von Sarkom-Zentren mit dem Schwerpunkt Knochensarkome
- Initiierung/Unterstützung von Forschungsprojekten

AG Gynäkologische Sarkome

Leiter:

Prof. Dr. Peter Reichardt, Prof. Jalid Sehouli

Uterine Sarkome sind sehr selten und machen ca. 3 bis 9% aller Uterusmalignome aus. Die Inzidenz liegt bei etwa 1,5 pro 100.000 Einwohner in Westeuropa. Am häufigsten sind Leiomyosarkome mit 60-70%, gefolgt von low-grade und high-grade Endometrialen Stromasarkomen und undifferenzierten uterinen Sarkomen mit jeweils ca. 10%. Extrem selten kommen auch andere Sarkome (z. B. heterologe Rhabdomyosarkome, Angiosarkome, Osteosarkome etc.) im Uterus vor.

Die Diagnostik und operative Therapie liegt in der Regel in den Händen der Gynäkologen. Die Systemtherapie erfolgt sowohl in der Gynäkologie als auch in der Medizinischen Onkologie. Die interdisziplinäre S2k Leitlinie zum Thema wurde 2021 aktualisiert. Viele Patientinnen werden nicht im Kontext eines Gynäkologischen Krebszentrums oder eines Sarkom-Zentrums behandelt, so dass häufig nur eine geringe Erfahrung mit diesen seltenen Tumoren besteht. Die AG Gynäkologische Sarkome verfolgt mehrere Ziele zur Verbesserung der Versorgungsqualität der betroffenen Patientinnen:

- Verbesserung der Leitlinienadhärenz durch Aufklärung, Schulung und Behandlungsempfehlungen in konkreten Fällen
- Weiterbildungs- und Schulungsangebote für Patientinnen
- Unterstützung von Patientinnen-Gruppen
- Zusammenführung von Registern zur möglichst umfassenden Erfassung von Patientinnen und Erkrankungsverläufen
- Verbesserung der Kooperation bei klinischen Studien zwischen Gynäkologie und Onkologie

AG Sarkome & Reha/AHB

Leiterin:

Dr. Jennifer Ernst, Hannover

Die Arbeitsgruppe beschäftigt sich unter anderem mit folgenden Themen:

- Was sind die typischen Herausforderungen für Sarkom-Patienten rund um das Thema Reha/AHB
- Wie können wir - Mediziner – Sarkom-Patienten besser unterstützen?
- Welche Maßnahmen stehen zur Verfügung und wo gibt es Schwachstellen und Verbesserungspotential?
- Wie werden diese Maßnahmen finanziert?
- Wo bekommen Sarkom-Patienten - wie – finanzielle Unterstützung?

14. MEDIZINER-BEREICH

AG Lokalthherapie Weichgewebesarkome

Leiter:

Prof. Dr. Jens Jakob

Die vollständige Resektion und die Strahlentherapie sind wesentliche Therapiesäulen der multimodalen Sarkom-Therapie; bei nahezu allen Sarkom-Patienten kommen lokale Therapieverfahren im Rahmen der Sarkom-Behandlung zum Einsatz (sowohl bei Primärtumoren als auch bei Lokalrezidiven und in ausgewählten Fällen auch bei Metastasen).

Dabei beruhen die Prinzipien der Sarkom-Chirurgie und anderer lokaler Therapieverfahren regelmäßig nicht auf Erkenntnissen aus hochwertigen Studien unter Berücksichtigung von histologischen Subtypen und Lokalisationen der einzelnen Tumore. Hinzu kommt im operativen Bereich, dass die behandelnden Operateure aus verschiedenen Fachrichtungen (Viszeralchirurgie, Orthopädie, plastische Chirurgie, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde etc.) mit unterschiedlichen Weiterbildungs-Curricula und Herangehensweisen kommen.

Die AG Lokalthherapie hat zum Ziel:

- Ärzte, die Sarkom-Patienten behandeln und Lokalthapien einsetzen, besser miteinander zu vernetzen und den gegenseitigen Austausch zu ermöglichen
 - Interdisziplinäre Studien zur Prüfung von Wirkung und Komplikationen von Lokalthapien unter Berücksichtigung der Sarkom-Lokalisation und des histologischen Subtyps durchzuführen
 - Die Lokalthapie von Sarkomen zu verbessern
- Als erstes Projekt unterstützt die AG eine Umfrage zur Multimodalen Therapie von strahleninduzierten Angiosarkomen.

AG Sarkom Awareness

Leiter:

Markus Wartenberg, Kathrin Schuster

Das Bewusstsein für den Erkrankungskomplex „Sarkome“ ist leider nach wie vor (zu) gering, sowohl bei Behandlern (Nicht-Sarkom-Experten) als auch im deutschen Gesundheitswesen generell. Immer noch werden zu viele Sarkom-Patienten von Medizinerinnen behandelt, die keine Erfahrung und Expertise mit Sarkomen haben. Diese Fehl- und Falschbehandlungen haben nicht nur dramatische Folgen für die Betroffenen, sondern bedeuten zudem erhebliche Mehrkosten für das Gesundheitssystem.

Ziel der AG Sarkom Awareness ist es nicht, dass alle Menschen in Deutschland lernen, was Sarkome sind – dafür sind die Erkrankungen zu selten und der Ressourcenaufwand unverhältnismäßig.

Wichtige Fragen, die wir in der AG Sarkom-Awareness beantworten möchten, sind daher:

- Wer muss über Sarkome Bescheid wissen, also wer sind die wesentlichen Zielgruppen einer Awareness-Kampagne?
- Welche "Awareness-Ziele" sollen verfolgt werden?
- Was sind die richtigen Themen/Botschaften?
- Wie kann man eine zielgerichtete Awareness-Kampagne angehen und mit realistischem Ressourcen-Aufwand umsetzen?
- Kann und sollte man so etwas europäisch / international koordinieren z.B. via SPAGN?

ONLINE-SYMPOSIEN 2021

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

Erste ONLINE-SYMPOSIEN (seit 2021):

18.03.2021	GISG Studientreffen/-updates
09.06.2021	Spezialverfahren in der Sarkom-Behandlung: * ILP Isolierte Extremitäten-Perfusion * Hyperthermie * Protonentherapie
18.11.2021	GISG Studientreffen/-updates



German Interdisciplinary Sarcoma Group (GISG)

18. März 2021, GISG Studientreffen (2. Virtuelles Meeting)



Prof. Dr. med. Bernd Kasper
Universität Heidelberg
Sarkom Zentrum @ Universitätsmedizin Mannheim
German Interdisciplinary Sarcoma Group (GISG)

Co-Sprecher Arbeitsgruppe Sarkome der AIO in der DKG e.V.
Chair: EORTC / Soft Tissue and Bone Sarcoma Group (STBSG)
Board of Directors: Connective Tissue Oncology Society (CTOS)



European Reference Network
Sarcoma (EUSAR)

Sarkomkonferenz 2021

18. - 20. November 2021 in Berlin

(Axica Konferenzzentrum)

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. Aktuelle Videos unter:
www.youtube.com/watch?v=dwKCCD7upvI
www.youtube.com/watch?v=_GAOgVWuwWM
www.youtube.com/watch?v=T8M6dvRzjGs

Die letzte Sarkomkonferenz fand vor der **Covid-19 Pandemie** im März 2019 in Berlin statt. In 2020 war es nicht möglich, eine Präsenz-Konferenz durchzuführen. Pläne, die Konferenz im März 2021 durchzuführen konnten – noch immer durch die Pandemie bedingt – erst wieder im vierten Quartal 2021 umgesetzt werden. Die 10. Sarkomkonferenz vom 18. – 20. November 2021 im Axica Konferenzzentrum in Berlin, brachte 110 interessierte Teilnehmer aus Deutschland, Österreich und der Schweiz endlich wieder in Präsenz zusammen. Zusätzlich waren 45 weitere Teilnehmer online bei der Veranstaltung dabei. Das Fazit nach den 3 Tagen: Sowohl die Konferenz - aber auch all die Gespräche am Rande des Meetings haben die Stiftung/die Sarkom-/GIST-Community und damit auch die Patienten ein großes Stück weiter gebracht. Das Programm war dieses Jahr sehr interaktiv gestaltet und die interaktive Stimmung und hohe Kooperationsbereitschaft aller haben sich durch die 3 Tage gezogen. Ein paar weitere Highlights:

Im Rahmen der Konferenz wurden 5 Arbeits-/Projektgruppen zum Mitmachen unter dem Dach der Deu. Sarkom-Stiftung vorgestellt, die dann Anfang 2022 ihre Arbeit aufgenommen haben.

AG Knochentumoren

AG Gynäkologisch Sarkome

AG Sarkome & AHB/Reha

AG Lokalthérapie Weichgewebesarkome

AG Sarkom-Awareness

Außerdem u.a.:

- Viel „Rückenwind“ für die Gynäkologischen Sarkome und die Wichtigkeit und Bedeutung der Verbesserung der Behandlung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit mit gynäkologischen Kollegen/innen
- Identifikation des Bedarfs einer ähnlich engen Zusammenarbeit für urologische Sarkome
- Perspektive/Planung eines TriNationalen GIST-Workshops für Mediziner in 2022

Aktivitäten und Angebote im Rahmen der Sarkomkonferenz 2022:

- Pre-Meeting der GISG-Studiengruppe am Donnerstag, dem 18. Nov. – vormittags
- Pre-Meeting des geförderten Projektes PROSa am Donnerstag, dem 18. Nov. – vormittags
- Programm-Booklet
- Konferenz-Booklet
- Abstract-Booklet (eingereichte Abstracts)
- Industrie-Ausstellung der forschenden Pharma-Industrie am 18. + 19. Nov. 2021 (Pausen)
- Ankündigung eines Forschungsförderpreises ab dem Stiftungsjahr 2022
- Kuratoriumssitzung



Sarkomkonferenz 2021

Donnerstag, 18. November 2021

12:30	SARKOMKONFERENZ 2021 (Forum > im UG) Offizieller Beginn – Begrüßung – Organisatorisches – Dank an die Sponsor-Partner 10. Sarkomkonferenz: Erstmals unter dem Dach Deutsche Sarkom-Stiftung! Begrüßung: Peter Reichardt, Berlin-Buch Peter Hohenberger, Mannheim
13:00	FORTBILDUNG I – (60 Min.) Ausgewählte Highlights / Rückblicke Sarkome 2021 Vorsitz: Bernd Kasper, Mannheim S01 Studie zur Kombination von Olaparib plus Temozolomid bei uterinen Leiomyosarkomen (ASCO 2021) Verena I. Goldzihl, Ulm S02 Was lernen wir aus den Daten der LMS-04 Studie zur Kombination von Doxorubicin + Trabectedin (ESMO2021) Daniel Pink, Bad Saarow S03 Prospektive Auswertung zur möglichen Assoziation von Schwangerschaft und Desmoiden (ESMO2021) Franka Menge, Mannheim S04 Bewertung der Ergebnisse der SEAL Studie bei dedifferenzierten Liposarkomen (CTOS 2020) Torsten Kessler, Münster
14:00	S05 QUALITÄT I – (75 Min.) Molekulare Diagnostik von Sarkomen: z.B. RNA-basierter Fusionsdiagnostik bei translokations-positiven Tumoren/Sarkomen Was bedeutet dies inzwischen für den klinischen Alltag? Vorsitz/Moderation: Eva Wardelmann, Münster Fallstudien Eva Wardelmann, Münster & Sebastian Bauer, Essen Panel-Diskussion Besprechung in Molekularen Tumorboards bzw. Sarkom-Boards, Herausforderungen/Konsequenzen für den klinischen Alltag/für die Sarkom-Zentren
15:15 – 15:45	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) Hinter dem Forum = Foyer/Pausen-Bereich
15:45	FORSCHUNGS-FORUM I – (150 Min.) Update aus der „GIST-Forschungs- und Behandlungsszene“ Vorsitz: Peter Reichardt, Berlin-Buch S06 Über 1 Jahr EMA-Zulassung von Avapritinib (AYVAKYT®) in der Behandlung von GIST mit der PDGFRA-Mutation Exon 18 D842V (60 Min.): Spektrum der PDGFRA-Primärmutationen bei GIST (10 Min.) Eva Wardelmann, Münster Long-term follow-up der NAVIGATOR-Studie und finale Auswertung der VOYAGER-Studie (10 Min.) Sebastian Bauer, Essen DB42V-mutierte GIST: Resistenzen unter Avapritinib (10 Min.) Thomas Mühlenberg, Essen Fallstudien „Avapritinib in der Praxis“ – inkl. besonderen Herausforderungen für das Therapie- und Nebenwirkungsmanagement (10 Min.) Johanna Falkenhörst, Essen S07 Launch-Session: EMA-Zulassung von Ripretinib (QINLOCK™) in der Viert-Linien-Behandlung von GIST (90 Min.) Vorsitz: Johanna Falkenhörst, Essen Ripretinib: Substanz, Datenlage, Zulassung, Ausblick (30 Min.) Peter Reichardt, Berlin-Buch Auswertung der INTRIGUE-Studie: Top-Line-Daten (15 Min.) Sebastian Bauer, Essen Fallstudien „Ripretinib in der Praxis“ (30 Min.) Rainer Hamacher, Essen 2 Case Reports inkl. Fragen/Diskussion Saeed Ghani, Berlin-Buch Abschluss-Diskussion: Einfluss von Ripretinib auf die Behandlung von metastasiertem und lokalisiertem GIST (15 Min.)
Ab 18:30	AXICA UG – Hinter dem Forum = Foyer/Pausen-Bereich Informelles „Get Together“ mit Tappas & Getränken Offiziell bis max. 21:00 Uhr
Freitag, 19. November 2021 (FORUM > im UG)	
08:30	S08 FORSCHUNGS-FORUM II – (30 Min.) Eingereichte und ausgewählte Abstracts „KLINIK“ Vorsitz: Joanna Szchondra, Graz & Verena I. Goldzihl, Ulm Alle eingereichten und ausgewählten Abstracts finden Sie im ABSTRACT-BOOKLET. 5 Vorträge – je Vortrag max. 10 Min. – inkl. Fragen plus 10 Min. Zeitpuffer Abstracts/Referenzen: ABS01 Dimosthenis Andreou, Bad Saarow ABS02 Rainer Hamacher, Essen ABS03 Christian Rothermundt, St. Gallen ABS04 Laura Schneider, Nürnberg ABS05 Yasmin Zausen, Essen
09:30	S09 QUALITÄT II – (90 Min.) Gynäkologische Sarkome: Verbesserung der Behandlung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit mit gynäkologischen Kollegen/innen Vorsitz/Moderation: Peter Reichardt, Berlin-Buch & Jalid Sehoul, Berlin Einleitung/Überblick „Gynäkologische Sarkome“ Klassifizierung, Abgrenzung zu anderen Mischtumoren, Behandlungsrichtlinien S2K/S3 Alexander Mustea, Bonn Vorstellung des Präoperativen Leiomyosarkom-Risiko-Scores Günter Köhler, Greifswald Problematiken, Herausforderungen aus Sicht der Patientinnen anhand von Erhebungen/interviews Karin Arndt, Dresden Problematiken, Herausforderungen aus Sicht der Sarkomologen anhand von Kasuistiken Saeed Ghani, Berlin-Buch Diskussion: Wie können wir die Behandlung – interdisziplinär – verbessern? Ideen/Gedanken für die DSS Arbeitsgruppe
11:00 – 11:30	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) Hinter dem Forum = Foyer/Pausen-Bereich
11:30	S10 FORSCHUNGS-FORUM III – (30 Min.) Studien-Update Weichgewebesarkome Vorsitz: Daniel Pink, Bad Saarow Ausgewählte Kurzporträts aktueller und geplanter klinischer Studien in Deutschland + Europa Bernd Kasper, Mannheim
12:00	S11 QUALITÄT III – (75 Min.) Grenzen und Perspektiven für Grading/Response bei Sarkomen Vorsitz/Moderation: Wolfgang Kunz, München Sicht des/der Pathologen/in: Rolle/Status der Biopsie aus Sicht des/der Pathologen/in (Primärer Umgang mit Stanz-/Inzisionsbiopsie) Problematik des/der Pathologen/in: Aussagen treffen auf Basis nicht repräsentativer Proben Eva Wardelmann, Münster Sicht des/der Radiologen/in: Welche Möglichkeiten/Methoden bietet die moderne Bildgebung für Grading/Response Wolfgang Kunz, München

	Erste Ergebnisse einer Pilotstudie zur Korrelation von histologischem Grading und funktioneller Bildgebung bei Sarkomen Madeleine Hettler, Göttingen Diskussion: Können wir für die Sarkome eine bessere Strategie für Grading/Response finden, indem wir Informationen aus Pathologie und Radiologie besser nutzen?
13:15 – 14:15	Mittags-Pause (Industrieausstellung) Hinter dem Forum = Foyer/Pausen-Bereich
14:15	S12 FORTBILDUNG II – (90 Min.) Interaktive Fallvorstellungen zu Knochen- und Weichgewebesarkomen Vorsitz: Jens Jakob, Göttingen & Lars Lindner, München Je Fall: 10 Min. Präsentation und 5 Min. Diskussion 1. Sarkomen mit CIC-DUX Translokation – Behandlung analog Ewing oder „high grade Weichgewebesarkom“ Joanna Szchondra, Graz 2. Indikation zur Radiochemotherapie mit Hyperthermie Sabine Semrau, Erlangen 3. Alveoläres Weichteilsarkom und Immuncheckpointinhibitoren Dorit Di Gioia, München 4. Behandlung eines cerebral metastasierten Osteosarkoms mit Immuntherapie Matthias Grube, Regensburg Präsentationen via Zoom: 5. Chirurgische Therapie von Angiosarkomen Adrian Daigeler, Tübingen 6. Diffus metastasiertes mesenchymales Chondrosarkom Silvia Hofer, Zürich
15:45 – 16:15	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) Hinter dem Forum = Foyer/Pausen-Bereich
16:15 – 17:30	S13 Qualitäts- und Versorgungs-Forum der Sarkomkonferenz (75 Min.) Tenor: Verbesserung von Qualität und Versorgung in künftigen Initiativen, Arbeits-/Projektgruppe (Austausch - Kooperation - Zukunft) Kurze Impuls-Vorträge – Überblick Deutsche Sarkom-Stiftung (40 Min.) • Deutsche Sarkom-Stiftung – Allg./Mediziner Peter Reichardt, Berlin-Buch • Deutsche Sarkom-Stiftung – Patienten Markus Wartenberg, Wölferstheim Künftiges Ziel: Mitmach-Organisation! Etablierung erster Arbeits-/Projektgruppen unter dem Dach der Deutschen Sarkom-Stiftung (virtuell, bei Bedarf in Präsenz) – kurze Impulse (je 5 – 7 Min.) • AG/PG Knochentumoren Lars Lindner, München / Dimosthenis Andreou, Bad Saarow Peter Reichardt, Berlin-Buch • AG/PG Gynäkologische Sarkome Jennifer Ernst, Hannover • AG/PG Sarkome & AHB/Rehabilitation Jens Jakob, Göttingen • AG/PG Lokaltherapien STS Markus Wartenberg / Kathrin Schuster • AG/PG Sarkom-Awareness (Damit verbunden: Entwicklung von Patienten-Information/-Kommunikation im Patienten-Bereich) Deutsche Sarkom-Stiftung = offen für weitere Ideen, Initiativen, Projekt-/Arbeitsgruppen!
17:30 – 17:45	S14 Vorankündigung Deutsche Sarkom-Stiftung: Neue prospektive Ausschreibung zur Förderung der Sarkom-Forschung (15 Min.) YOUNG SACOMOLOGISTS ACTION GRANT Peter Reichardt, Berlin-Buch (Vorstand) & Jens Jakob, Göttingen (Kuratorium)
17:45 – 20:00	Pause vor dem Abendessen (Auslauf der Industrieausstellung)
18:00 – 19:00	M03 Deutsche Sarkom-Stiftung: Kuratoriumssitzung (60 Min.) Vorsitz: Jens Jakob, Göttingen & Peter Reichardt, Berlin-Buch Support: Eva Wardelmann, Münster & Markus Wartenberg, Wölferstheim Teilnehmer: Nur auf Einladung!
20:00	Konferenz-Dinner – Melia Hotel Berlin, Friedrichstraße 103, 10117 Berlin (nur mit Voranmeldung möglich)
Samstag, 20. November 2021 (FORUM > im UG)	
08:30	S15 FORSCHUNGS-FORUM IV – (60 Min.) Eingereichte und ausgewählte Abstracts „FORSCHUNG“ Vorsitz: Bernd Kasper, Mannheim & Florian Haller, Erlangen Alle eingereichten und ausgewählten Abstracts finden Sie im ABSTRACT-BOOKLET. 5 Vorträge – je Vortrag max. 10 Min. – inkl. Fragen plus 10 Min. Zeitpuffer Abstracts/Referenzen: ABS06 Priya Chudasama, Heidelberg ABS07 Nils Dieckmann, Essen ABS08 Chao Dong, Basel ABS09 Jens Jakob, Göttingen ABS10 Maria A. Smolle, Graz
09:30	S16 FORSCHUNGS-FORUM V – (30 Min.) Kurzvorstellung des neuen – vom BMBF zur Förderung empfohlenen Projektes „HEROES AYA“: Heterogenität, Evolution und Resistenz in onkogenen Fusionsgenen, exprimiert von Sarkomen bei Jugendlichen und jungen Erwachsene. Inkl. „Patienten-Beteiligung in der Forschung“ (DSS Patienten-Bereich) Stefan Fröhling & Stefan Pfister, Heidelberg
10:00 – 10:30	Kaffee-Pause (Industrieausstellung) Hinter dem Forum = Foyer/Pausen-Bereich
10:30	S17 FORSCHUNGS-FORUM VI – (45 Min.) TCR Genzell-Therapie bei Sarkomen Vorsitz/Moderation: Peter Reichardt, Berlin-Buch TCR Genzell-Therapie bei Synovialsarkomen und Myxoid Rundzelligen Liposarkomen: Wirkmechanismus, bisherige Daten Lars Lindner, München TCR Genzell-Therapie bei Synovialsarkomen und Myxoid Rundzelligen Liposarkomen: Ablauf, Herausforderungen, Komplikationen Philipp Ivanyi, Hannover
11:15	S18 QUALITÄT IV – (90 Min.) Personalisierte Onkologie auch bei Sarkomen. Patienten so früh wie möglich in ein deutsches Qualitätsnetzwerk der Sarkom-Zentren hineinsteuern? Inkl. früher molekulargenetischer Diagnostik und Erfassung in einer/m Datenbank/Register. Vorsitz/Moderation: Peter Hohenberger, Mannheim & Markus Wartenberg, Wölferstheim Impuls-Vorträge: Was können wir von bestehenden Netzwerken/Projekten lernen? Präsenz- oder Video-Präsentationen – je 15 Min. (= 60 Min.): Kurzporträt/Vision/Ziele des künftigen „DNPM = Deutsches Netzwerk für Personalisierte Medizin“ Peter Schirmacher, Heidelberg Kurzporträt „nNGM: Nationales Netzwerk Genomische Medizin Lungenkrebs“ und Erfahrungen/Bewertung aus Patienten-Sicht Bärbel Söhlke, Köln Kurzporträt „Netzwerk Hauptstadt Urologie“ Thorsten Schlamm, Berlin NCT-/DKFZ-Master-Programm Stefan Fröhling, Heidelberg Podiumsdiskussion (30 Min.): Welche Schlussfolgerungen/Konsequenzen sollten wir für die künftige Sarkom-Behandlung daraus ziehen? Was wollen/sollen wir als Community unternehmen?
12:45	Ende der Sarkomkonferenz 2021 Resümee, Verabschiedung – Dank an die Referenten und Sponsor-Partner

100 Jahre Ewing-Sarkom

Konferenz 10. / 11. Dezember 2021

Gemeinsam veranstaltet von:

- Deutsche Sarkom-Stiftung
- Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN)
- CESS Cooperative Ewing Sarcoma Group
- CESL Cooperative Ewing Sarcoma Lab



Veranstaltungsort: Essen / Online über Zoom
CME-Zertifizierung:

Durch die Landesärztekammer NRW

Leitung u.a. durch DSS-Vorstandsmitglieder:

- Prof. Dr. Uta Dirksen, Essen
- Prof. Dr. Peter Reichardt, Berlin-Buch
- Markus Wartenberg, Wölferstheim

Über 300 internationale Teilnehmer besuchten das wissenschaftliche Treffen „100 Jahre Ewing-Sarkom: Erkenntnisse aus der Vergangenheit, Herausforderungen für die Zukunft“. Im Laufe der zweitägigen Konferenz hatten wir einen Blick darauf geworfen, was bisher bei der Behandlung des Ewing-Sarkoms erreicht worden ist, wie der Status Quo des Ewing-Managements derzeit ist und wohin die Zukunft führen könnte. Das Treffen wurde zu Ehren des „Krebs-Experten“ James Ewing abgehalten, der nicht nur das „Ewing-Sarkom“ beschrieb, sondern auch einer der Gründer der heutigen American Cancer Society war und den Grundstein für das heutige Memorial Sloan Kettering Cancer Center legte. Er war von Herzen Onkologe. Dieses Treffen war eine großartige Gelegenheit, zusammenzukommen und über die Vergangenheit des Ewing-Sarkoms nachzudenken, aber auch in die Zukunft als globale Forscher-/Mediziner und Patienten-Gemeinschaft zu blicken.

„100 years Ewing Sarcoma:
Learnings from the past, Challenges for the future“

AGENDA

December 10, 2021, 12:30 CET – December 11, 2021, 14:00 CET
Online via Zoom

Please register here to receive the dial-in-link for zoom:

https://us06web.zoom.us/join/register/tZYSdu6griQqHNZfp1TAau_vrqUf_8pRn2

Day 1 – Friday, December 10, 2021	
12:30 CET 06:30 am ET	OFFICIAL START OF THE MEETING (Zoom open from 6:15 ET / 12:15 CET)
12:30-12:45 06:30-06:45 (15)	Welcome and Introduction Greetings from the organizers: Uta Dirksen, Germany & Markus Wartenberg, SPAEN / Deutsche Sarkom-Stiftung
12:45-13:20 06:45-07:20 (35)	Chair: Dr. Yasmine Uhlenbruch, Markus Wartenberg A journey through time: 100 years of Ewing Sarcoma- Cancer Man Ewing- ASCO-MSKCC-lessons learned from early trials Paul A. Meyers, USA / Alan Craft, UK / Heribert Jürgens, Germany
13:20-14:40 07:20-08:40 (80)	Chair: Kamil Dolecki, Anna Raciborska The Status Quo of treatment and care of Ewing's Sarcoma: Lessons learned The clinicians' perspective • Bernadette Brennan, UK: Lessons learned from Euro-Ewing 2021 (15') • Katherine Janeway, USA: Lessons learned from AEW 1031 (15') • Uta Dirksen, Germany: Lesson learned from Ewing 2008 (15') • Steve DuBois, USA: Lessons learned from AEW 1221 (15') The patients' perspective 20' Yasmine Uhlenbruch, Germany / Zoe Davison, Bone Cancer Research Trust UK
14:40-15:10 08:40-09:10	BREAK – 30 min.

15:10-16:40 09:10-10:40 (90)	Chair: Patrick Grohar, Sandra Strauss Basic Research: News and Updates/Young Scientists • Oliver Delattre, France: EWSR1-Flt1-best of the 90's-till today (15') • Thomas Grünwald, Germany: DISCOVERY- best of biomarker and targets (15') • Markus Metzler, Germany & Eleni M Tomazou, Austria: Blood is a quite peculiar juice (15') • Poul Sorensen, Canada: Metastatic efficiency in EWS or how to create a warm nest (15') • Katia Scottandi, Italy: Small is powerful - exos and miRNAs (15') • Sue Burchill, UK: Finding and targeting the cells responsible for progression and relapse (15')
16:40-17:00 10:40-11:00	BREAK – 20 min.
17:00-18:30 11:00-12:30	Chair: Hans-Ulrich Schildhaus Basic Research: News and Updates/ Young Scientists • Stefan K. Zöllner, Germany: Consider PADI (15') • Didier Surdez, Switzerland: Mus musculus – a powerful tool in translation (15') • Wiebke Guder/Maximilian Kerkhoff, Germany: CAM can model (15') • Heinrich Kovar, Austria: Networks of EWS-FLI1 (15') • Enrique de Alava Casado, Spain: What do pathologists think about – CARs? (15')
18:30-20:00 12:30-14:00 (90)	Chair: Sebastian Bauer Relapse in Ewing Sarcoma: New ideas and innovations from bench to bedside • Martin McCabe, UK: rEEC (15') • Patrick Grohar: Trabectrin (15') • Stefan Burdach/Uwe Thiel, Germany: Engineered TCR T-cells (SB) and clinical implication (UT) (15') • Claudia Rössig, Germany: How to get G₀ CAR-T cells on the road. (15') • Jeffrey A. Toretsky, USA / Stefan K. Zöllner, Germany / Joseph A Ludwig, USA: From YK 4-279 (JAT) to YK-4-279 & VCR (SZ) to T216 Phase I/II (JAL) (15') • Emely Theisen, Damon Reed, USA: Why do NURDs and LSD-1 serve as a target in Ewing Sarcoma (ET) – News from Seclidemstat phase I (DR) (15')
20:00 CET 14:00 ET	END OF DAY 1

Day 2 – Saturday, December 11, 2021	
09:00 CET 03:00 am ET	START OF DAY 2 (Zoom open from 8:45 CET)
09:00-09:30 03:00-03:30 (30)	Organized by SPAEN A powerful partnership: Experts and Patient Advocates working together against sarcomas Ornella Gonzato Helene Loewen / Mieke Bading
09:30-09:40 03:30-03:40	Break – 10 min
09:40-11:30 03:40-05:30 (110)	Chair: Anna Raciborska, Andreas Leithner Local therapy options: What's new? • Dimosthenis Andreou, Germany: Surgery- new aspects? (20') • Beate Timmermann, Germany: Radiation Therapy: European Strategies (20') • Arnold Paulino, USA: Radiation Therapy: American Strategies (20') • Philip Heesen, Switzerland: Value of local treatment modalities-results from EWING2008 (20') Surgery vs. Radiation Therapy: Case discussions • Daniela Greto, Italy: Pelvic/Spine Sarcoma (15') • Andreas Leithner, Austria: Thoracic Sarcoma (15')
11:30-11:50 05:30-05:50	BREAK – 20 min.
11:50-13:10 05:50-07:10 (80)	Chair: Emanuela Palmerini From Junior to Senior: Ewing Sarcoma in all ages and AYA-cancer The Youngest: Ewing in Toddlers- case discussions Juniors: Adolescents & Young Adults • Stefan Fröhling/Hanno Glimm/Uta Dirksen, Germany: HEROES-AYA • Valerie Laurence, France: AYA Sarcoma, French experience • Andrea Ferrari, Italy: Activities with young people – the science behind fun Seniors: Elderly Ewing sarcoma patients Silvia Hofer/ Beate Bode Switzerland: The EWS elderly project (20')
13:10-13:55 07:10-07:55 (45)	Chair: Heribert Jürgens, Ruth Ladenstein Late effects and Quality of life • Miriam Götte, Germany: Let's move • Gabriele Calaminus, Germany: QoL – more than questionnaires • Lars Hjorth, Sweden / PanCare
13:55 07:55	END OF MEETING & CLOSING REMARKS

15. 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.

16. 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 online verfügbar!		
Stiftungs- organe:	Vorstand, Kuratorium (Beratung, Unterstützung), Patienten-Erfahrungsgruppen, derzeit 5 Projekt- und Arbeitsgruppen		
Vorstand:	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 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)	Fest, frei, ehrenamtlich - Stand Ende 2022: 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 (Ende 2023) in Kontakt mit ca. 3.800,-- Sarkom-/GIST-Patienten und ca. > 700 Wissenschaftlern / Mediziner / 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)	
	Aktiva/Passiva 31.12.2021	606.037,-- EUR	
	Steuer-Nummer:	20 250 84827	
	Umsatzsteuer-ID:	DE327478653	
Spenden- Konto:	Deutsche Sarkom-Stiftung Volksbank Mittelhessen IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11 BIC: VBMHDE5F		

17. JAHRESABSCHLUSS 2021

EINNAHMEN / AUSGABEN

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig)		
Finanzbericht/Jahresabschluss 2021		
(Vereinfachte, zusammengefasste Übersicht 01.01. - 31.12.)	2020	2021
EINNAHMEN	Vergleich	Berichtsjahr
A. EINMALIGE EINNAHME „RESTZAHLUNG TRANSFER“	Vorjahr	
Übertrag Nettovermögen von Das Lebenshaus e.V. (Vereinbart lt. Trennungsvereinbarung 2019)	139.527,40 €	0,00 €
B. EINNAHMEN „EIGENLEISTUNGEN / FUNDRAISING“		
Förder-Mitgliedschaften (Patienten + Mediziner)	23.210,00 €	33.205,85 €
Spenden (Einzel-Spenden und Kondolenz-Spenden)	82.137,57 €	92.764,15 €
Zweckgebundene Spenden	0,00 €	50.000,00 €
Firmen-Spenden	0,00 €	20.000,00 €
Geldauflagen der Gerichte	10.000,00 €	0,00 €
Zuschuss der GIST-Gruppe Schweiz = 5.000 CHF	4.528,58 €	0,00 €
Teilnahme-Beiträge Sarkomkonferenz (Anzahlungen)	14.950,00 €	12.730,00 €
Weiterberechenbare Services für Das LH e.V., SPAEN e.V.	16.443,84 €	15.643,84 €
Sonstige Einnahmen	0,00 €	124,58 €
Nicht abziehbare Ausgaben (Gew, SolZ)	0,00 €	3.490,00 €
Zinseinkünfte	14,78 €	12,04 €
EINNAHMEN AUS B.	151.269,99 €	227.970,46 €
C. EINNAHMEN „FIRMEN-FUNDING“		
Grants/Sponsoring „Firmen-Funding“ (Im Wesentlichen: Sarkomkonferenz, Aus-/Weiterbildung)	117.425,00 €	148.179,20 €

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig)		
Finanzbericht/Jahresabschluss 2021 - Blatt 2		
	2020	2021
AUSGABEN		
D. AUSGABEN „BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG“		
Sitzungen/Abstimm. Vorstand/Kuratorium/Team, Reisekosten	3.702,72 €	567,77 €
Personalkosten (angestellte und freie Mitarbeiter)	101.181,77 €	123.047,55 €
Corporate Design / Image-Kommunikation	11.439,36 €	7.805,26 €
Online-Medien (Internet-Auftritt, Social Media, etc.)	15.875,19 €	9.176,60 €
Beratung/Support - Finanzen, Datenschutz, Recht	8.071,47 €	7.142,40 €
Fundraising - System-/Technikkosten, Aktionen (inkl. Kosten der Mitgliederverwaltung)	8.792,79 €	4.672,54 €
KapSt, SolZ	0,00 €	3,17 €
Sonstige Finanz- und Verwaltungskosten, Abschreibungen, etc.	2.447,82 €	3.723,17 €
BETRIEBSKOSTEN STIFTUNG	151.511,12 €	156.138,46 €
E. AUSGABEN „PROJEKTKOSTEN STIFTUNG“		
Allg., übergreifende Projekte und antlg. Verwaltungskosten	18.669,40 €	22.552,31 €
Spez. Projekte – Mediziner-Bereich Wissenstransfer, Aus-/Weiterbild, Mediziner-Events wie z.B. GISG, STRADA, Online-Symposien, Sarkomkonferenz	31.622,89 €	167.744,32 €
Spez. Projekte - Patienten-Bereich Patienten-Projekte (Print, Online, etc.)	5.300,00 €	8.185,26 €
Sonstiges z.B. externe Projekte, Abschreibungen	616,75 €	167,35 €
PROJEKTKOSTEN STIFTUNG	56.209,04 €	198.649,24 €

GESAMT-ÜBERSICHT BERICHTSJAHR		
	2020	2021
REGULÄRE EINNAHMEN	268.694,99 €	376.149,66 €
ABZÜGLICH		
AUSGABEN / KOSTEN für D. Betriebskosten Stiftung	151.511,12 €	156.138,46 €
AUSGABEN / KOSTEN für E. Projektkosten Stiftung	56.209,04 €	198.649,24 €
IM JEW. JAHR: REGULÄRER ÜBERSCHUSS oder VERLUST	60.974,83 €	21.361,96 €
zzgl. EINMALIGE EINNAHMEN aus A.	139.527,40 €	0,00 €

17. JAHRESABSCHLUSS 2021

BILANZ

Deutsche Sarkom-Stiftung (gemeinnützig)		
Finanzbericht/Jahresabschluss 2021 - Blatt 3	2020	2021
BILANZ ZUM 31.12. DES JEW. JAHRES		
AKTIVA		
Betriebsausstattung	616,00 €	320,00 €
Vermögensgegenstände (= offene Forderungen)	42.704,50 €	71.048,12 €
Bankkonten, Kasse	547.860,44 €	534.668,88 €
SUMME AKTIVA	591.180,94 €	606.037,00 €
PASSIVA		
Errichtungskapital der Stiftung (unantastbar)	160.000,00 €	160.000,00 €
Nicht zeitnah zu verwendende Mittel	144.074,70 €	144.074,70 €
Gebundene Rücklagen (z.B. für Forschungsförderpreis)	0,00 €	50.000,00 €
Freie Rücklagen	25.487,00 €	45.096,00 €
Ansparrücklagen	82.203,16 €	82.215,20 €
Erhaltene Anzahlungen	14.950,00 €	0,00 €
Ergebnisvorträge/Jahresüberschuss	121.022,97 €	72.763,89 €
Steuerrückstellungen	20.175,00 €	20.175,00 €
Sonstige Rückstellungen (Steuerberatung, Abschluss)	4.000,00 €	5.858,00 €
Sonstige Verbindlichkeiten	18.363,63 €	25.854,21 €
Steuerverrechnung Vor-/Umsatzsteuer	904,48 €	0,00 €
SUMME PASSIVA	591.180,94 €	606.037,00 €

Insgesamt blicken Vorstand, Kuratorium und Mitarbeiter – trotz der weiterhin enormen Belastungen durch die Covid-19 Pandemie auf ein erstes sehr erfolgreiches Stiftungsjahr zurück. 2020 und 2021 haben 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 ein gutes, erfolgreiches 2. Stiftungsjahr erreicht.

Der Vorstand dankt dem „Mitarbeiter-Team“, allen Ehrenamtlichen und den in der Stiftung bereits engagierten Sarkom-Medizinerinnen für ihren unermüdlichen Einsatz!

Wir danken auch allen Fördermitgliedern und Spendern für ihre finanzielle Unterstützung in 2021. 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

Impressum: Jahresbericht 2021 – nur in Deutsch verfügbar.

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

17. JAHRESABSCHLUSS 2021

Hintergrund / Erläuterungen

Das Stiftungs-/Finanzjahr 2021 war noch immer von der weltweiten Covid-19 Pandemie geprägt.

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 in 2021 keine weiteren Einnahmen an. (Alle Rechte, Pflichten und Finanztransfers waren in einer Trennungsvereinbarung 2019 mit dem Verein Das Lebenshaus e.V. ordentlich geplant, dokumentiert und abgewickelt worden.)

B: Einnahmen / Eigenleistungen / Fundraising Förder-Mitgliedschaften Patienten/innen / Mediziner/innen:

Stand hier Ende August 2023 Fördermitgliedschaften: 360 gesamt, davon
351 Patienten/Angehörige,
9 Mediziner/innen
1 Institutionelle Fördermitgliedschaft

Spenden (Einzel- und Kondolenzspenden):

In unserer Fundraising Verwaltungssoftware „Fundraising Box“ befinden sich derzeit (Stand Ende August 2023) etwa 800 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.

Zweckgebundene Spenden:

Großspende in Höhe von 50.000,-- EUR >>> zweckgebunden für die Forschung. Spende einer Familie, deren Tochter mit Sarkom-Diagnose in einem Sarkom-Zentrum sehr gut behandelt worden ist. 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. Auf eigenen Wunsch, wird der Name des Spenders / der Familie öffentlich nicht genannt.

Firmen-Spenden:

Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen (hier noch aus 2020) als „Unrestricted Educational Grants“ für Maßnahmen der Aus-/Weiterbildung und Projekte im Bereich Patienten-Hilfe.

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.

Teilnahmebeiträge Sarkomkonferenz:

Beiträge der Teilnehmer zur Sarkomkonferenz, vom 18. bis 20. November 2021 im AXICA Konferenzzentrum in Berlin.

Weiterberechenbare Services:

Eine Mitarbeiterin ist auf fester Basis mit einer 60%-Stelle für „Finanzen, Buchhaltung, Controlling“ bei der Stiftung angestellt. Damit die Stelle so überhaupt finanzierbar ist, teilen wir die Arbeitszeit jährlich zwischen der Sarkom-Stiftung, SPAGN Sarcoma Patients Advocacy Global Network e.V und dem Nierenkrebs Netzwerk Deutschland 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.

Nicht abziehbar Ausgaben:

Körperschaftsteuer-Erstattung 2020

Zinseinkünfte:

Zins-Erstattungen

C: Grants / Sponsoring „Firmen-Funding“:

Einnahmen aus Sponsoring durch Pharma-Partner hauptsächlich für die Sarkomkonferenz 2021. Aufgeteilt in Platin-Level, Gold-Level und Sponsor-Partner. Die Beträge werden jährlich bei uns und bei den einzelnen Unternehmen veröffentlicht.

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 nur sehr reduziert mit Pharma-Funding zu arbeiten. Wichtige Parameter sind hier u.a., dass keine andere Finanzierung/Förderung einer Maßnahme/eines Projektes gegeben ist, die Förderung transparent gemacht/veröffentlicht wird und dass mind. zwei verschiedene Sponsoring-/Funding-Partner ein Projekt / eine Maßnahme unterstützen.

17. JAHRESABSCHLUSS 2021

Hintergrund / Erläuterungen

Das Stiftungs-/Finanzjahr 2021 war noch immer von der weltweiten Covid-19 Pandemie geprägt.

Hinweis für den Bereich „Patienten-Hilfe“:

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.

AUSGABEN

D: AUSGABEN / Betriebskosten der Stiftung

Sitzungen Vorstand/Kurat./Team, Reisekosten:

Alle Aufwände für Präsenz-Sitzungen/-Meetings von Vorstand, Kuratorium oder Mitarbeiter-Team. Durch die weltweite Covid-19 Pandemie waren die Kosten hier noch immer auf einem sehr niedrigen Niveau, da die meisten Sitzungen / Meetings online stattfanden.

Personalkosten:

Im Jahr 2021 hatte die DSS eine Teilzeit-Beschäftigte sowie eine Mitarbeiterin auf Minijob Basis. Die Kosten der Mitarbeiterin wurden - wie unter „Weiterberechenbare Services“ beschrieben – aufgeteilt und weiterberechnet. Desweiteren 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.

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

E: AUSGABEN / Projektkosten der Stiftung

Allgemeine übergreifende Projekte und antlg.

Verwaltungskosten:

Anteilige Lohnkosten, Rechts- und Beratungskosten, Büromaterial, Porto, Telefon usw. – sofern überhaupt genau zurechenbar.

Spez. Projekte -Mediziner-Bereich:

Wissenstransfer, Aus-/Weiterbild, Mediziner-Events wie z.B. GISG, STRADA, Online- Symposien, Sarkomkonferenz 2021 im Axica Kongresszentrum in Berlin.

Spez. Projekte – Patienten-Bereich:

Kosten zur Entwicklung verschiedener Patienten-Materialien (GIST- und Sarkom Basis- broschüre, Patientenpässe etc..) Auch hier fanden in 2021 – aufgrund der Covid-19 Pandemie - noch immer viele Maßnahmen als Online-Webinare und Online-Meetings statt.

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.

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).

18. Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“ als wichtiger „Motor“ eines globalen Sarkom-Patienten-Netzwerkes – mit derzeit 66 Patienten-Organisationen!



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

The elected Board of Directors is supported by currently 5 appointed Board Members:

- Roger Wilson, Honorary President – UK
- Estelle Lecointe-Artzner, Honorary Pres. – France
- Prof. Dr. Bernd Kasper, Med. Oncologist – Germany
- Ornella Gonzato – Italy

Sustaining Partners:

SPAGN invites companies to become Sustaining Partners. Currently the following companies are supporting SPAGN (alphabetical order): Bayer, Blueprint, Boehringer Ingelheim, Daiichi Sankyo, Deciphera, Novartis, PharmaMar, Rain Therapeutics, Springworks. Project Funding: Ayala.

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

www.sarcoma-patients.org

info@sarcoma-patients.eu

Facebook: @sarcoma_patients

Twitter: @sarcomapatient

Instagram: @sarcomapatient

LinkedIn: @sarcoma-patients

YouTube: Sarcoma Patients EuroNet, Sarcoma Patient Advocacy 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 Kooperationsereignis
- 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



