



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

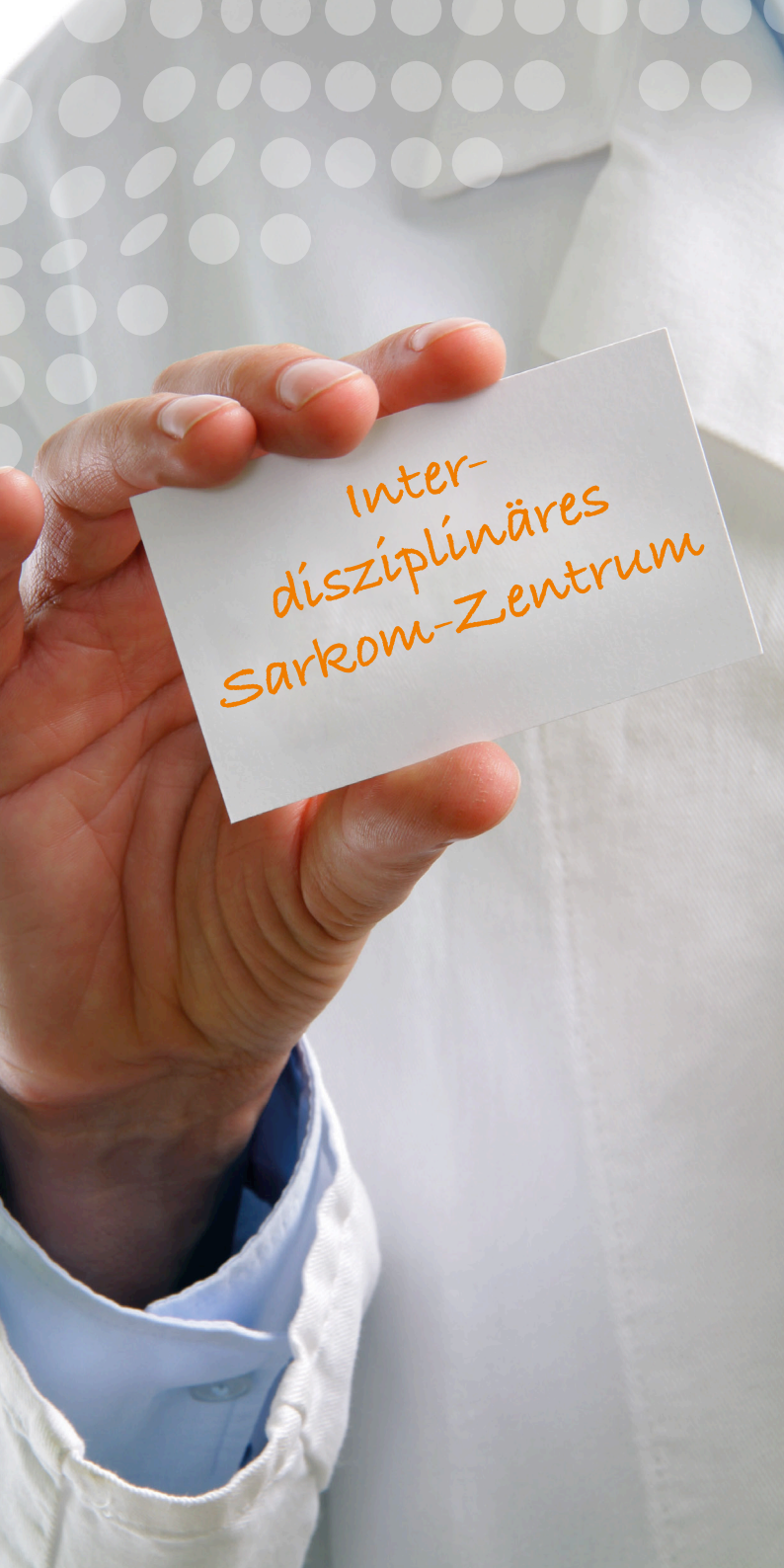


## Sarkom ist nicht gleich Sarkom. Sarkome, eine seltene Gruppe von Krebsdiagnosen ...

Sarkome sind seltene Tumore, die entweder in den Knochen oder in den Weichgeweben – also z.B. dem Muskel-, Fett-, Knorpel- und Bindegewebe – entstehen. Sarkome können überall im Körper auftreten. Es handelt sich hierbei nicht um das eine Krankheitsbild „Sarkom“. Es lassen sich weit über 100 bösartige Typen klassifizieren, wobei etwa 20 Subtypen wie z.B. Liposarkome, Leiomyosarkome oder GIST (Gastrointestinale Stromatumoren) häufiger auftreten.

Die verschiedenen Sarkome unterscheiden sich zum Teil sehr - hinsichtlich ihres biologischen Verhaltens, ihrer Prognose und ihres Ansprechens auf unterschiedliche Therapien. Viele Sarkom-Subtypen sind als lebensbedrohend einzuordnen. Man schätzt die Zahl der bösartigen (malignen) Sarkom-Neuerkrankungen in Deutschland auf ca. 6.000 neue Fälle pro Jahr (GIST + Weichgewebesarkome + Knochensarkome [oft auch Knochenkrebs oder Knochentumore]). Dies entspricht etwa 1 % aller Krebs-Neuerkrankungen bei Erwachsenen und etwa 15 % bei Kindern in Deutschland.





## Diagnose und Therapie: Sarkome gehören in Experten-Hände!

Die Tumore werden leider oft erst spät erkannt, da an die Möglichkeit eines bösartigen Sarkoms zunächst nicht gedacht wird. Die frühe, richtige Diagnose und die enge Zusammenarbeit von verschiedenen Experten bei der Behandlung sind entscheidend für die Prognose der Patienten.

So gibt es etliche Studien, die zeigen, dass die zeitnahe Behandlung in interdisziplinären Sarkom-Zentren deutliche Unterschiede für das Leben und Überleben vieler Patienten bringt. Dies begründet unsere langjährige Forderung, sowie die vieler Patienten-Gruppen und führender Mediziner weltweit: Patienten mit Verdachtsdiagnose Sarkom oder GIST frühzeitig in spezialisierte Zentren zu überweisen. Derzeit gibt es in Deutschland etwa 20 Sarkom-Zentren. Das heißt, dass Betroffene durchaus weitere Entfernungen zurücklegen müssen, um in einem erfahrenen Zentrum behandelt zu werden.





## **Verstärkte Forschung: Für mehr Wissen und bessere Therapie-Optionen.**

Die wesentlichen Therapie-Säulen bei Sarkomen sind Chirurgie, Bestrahlung und Medikamente. Je nach Sarkom-Subtyp und Status der Erkrankung nutzt man auch Therapie-Kombinationen oder Spezial-Verfahren.

Während bei vielen Krebsarten bereits moderne, medikamentöse Therapien zielgerichtet zum Einsatz kommen, werden viele Sarkome noch immer mit Chemotherapie behandelt. Daher ist verstärkte Forschung dringend notwendig.

**Dies betrifft zum einen Grundlagenforschung:** Um Biologie und Entstehung vieler Sarkom-Typen besser zu verstehen.

**Zum anderen klinische Forschung:** Um durch klinische Studien, Register und Gewebekbanken zu wirksameren Therapien zu kommen. Hier engagieren wir uns durch Beteiligung an Studien, einen jährlichen Forschungsförderpreis und durch erfahrene Patienten, die sich schon frühzeitig in die Planung von Forschung einbringen.



## Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!

Da Patienten-Vertreter und Sarkom-/GIST-Experten bereits seit 2003 im Verein „Das Lebenshaus e.V.“ erfolgreich kooperiert haben, war es folgerichtig, künftig unter einem Dach noch enger zusammen zu arbeiten.

20 Stifter (Das Lebenshaus e.V., Patienten-Vertreter und führende Sarkom-/GIST-Experten) gründeten so am 24. Oktober 2019 die gemeinnützige Deutsche Sarkom-Stiftung.

Unsere Stiftung ist eine „Mitmach-Organisation“, in der Patienten und Experten gemeinsam und engagiert gegen Sarkome kämpfen! Hierbei widmen wir uns gemeinsam der notwendigen, bisher zu wenig geförderten Sarkom-Forschung, setzen uns für bessere Versorgungs-/Behandlungsqualität ein und unterstützen Sarkom-/GIST-Betroffene ganz persönlich.

Damit mehr Patienten in Deutschland mit der Diagnose Sarkom oder GIST überleben bzw. länger und mit besserer Lebensqualität leben!





## **Patienten-Bereich: Denn niemand ist allein mit einem Sarkom/GIST...**

Der Bereich „Patienten-Hilfe“ unserer Stiftung ist der direkte Nachfolger des Vereins „Das Lebenshaus e.V.“ Sarkome/GIST. Unser Kernziel ist es, Veränderungen für Sarkom-/GIST-Patienten und ihre Begleiter zu erreichen.

### **Veränderungen für einzelne Patienten:**

Durch Beratung, Informationen und Unterstützung – sowie die spürbare Solidarität mit so seltenen Erkrankungen nicht allein zu sein. In enger Zusammenarbeit mit den Sarkom-Zentren stärken wir das Patienten-Wissen und verbessern das Patienten-Erleben. So stehen z.B. korrekte und verständliche Informationen im Mittelpunkt unserer Arbeit. In der realen Welt – z.B. durch eine Telefon-Hotline, Broschüren, Ratgeber, Veranstaltungen oder in regionalen Gruppen. In der digitalen Welt – z.B. durch die Website [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de), das Patienten-Forum, den Newsletter „WissensWert“ oder regelmäßige Online-Seminare.

### **Veränderungen für viele Patienten:**

Durch engagierte Interessen-Vertretung sind wir eine wahrnehmbare „Patienten-Stimme“ in Forschung, Versorgung und Gesundheitspolitik.



## Mediziner-Bereich: Kooperation = Innovation + Qualität + Wissenstransfer

Wir möchten, dass mehr Patienten mit Sarkomen oder GIST überleben bzw. länger und besser mit ihrer Diagnose leben! Dies geht nur durch enge Zusammenarbeit!

- Zwischen Patienten und Experten.
- Innerhalb der Sarkom-Zentren.
- In einem Netzwerk aller Sarkom-Experten.

Kooperation ist der Schlüssel - national und international. Diese Zusammenarbeit bringt mehr Innovationen und bessere Versorgungs-/Behandlungsqualität durch die Sarkom-Community zu unseren Patienten.

Information, Wissenstransfer und Mitarbeit finden durch das ganze Jahr in gemeinsamen Angeboten, Services und Aktivitäten statt. Ein Beispiel: Wir veranstalten seit 2011 die 3-tägige Sarkomkonferenz, den jährlichen Treffpunkt der Sarkom-Community. Zu den Punkten Innovation, Qualität und Kooperation finden hier Wissenstransfer und gelebte Zusammenarbeit statt: Zwischen Sarkom-Experten, erfahrenen Patienten-Vertretern, der forschenden Pharma-Industrie und weiteren Fachkräften.

# Angebote, Services, Aktivitäten im Überblick (Auszug):

## Stiftung:

- 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)



## Patienten-Bereich:

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

- **Online-Services:** Website [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de), Forum, Webinare, Videos, Zoom-Cafés, Podcast 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](http://www.sarcoma-patients.org)



**Sarcoma  
Patient Advocacy  
Global Network**  
Working together,  
making a difference.

## Mediziner-Bereich:

- [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de)  
mit eigenem Bereich für Mediziner
- Jährliche 3-tägige Sarkomkonferenz
- Aus- und Weiterbildungen z.B. mehrere Online-Symposien im Jahr
- Schwester-Organisation für klinische Studien: GSG German Sarcoma Group
- Internationale Mitarbeit z.B. bei ESMO, EORTC, EMSOS, EURACAN, CTOS
- Politische Interessen-Vertretung
- Newsletter SarkomTicker





## Mithelfen & Mitfördern: Engagement hat viele Gesichter. Vielleicht auch Ihres?

Werden Sie Teil unserer Gemeinschaft und kämpfen Sie gemeinsam mit uns gegen Sarkome und für die Betroffenen.

- Durch MITHELFFEN
- Durch MITFÖRDERN

Mit Ihrer Förder-Mitgliedschaft oder Spende unterstützen Sie unsere Ziele und unsere als gemeinnützig anerkannte Arbeit.

### Spenden-Konto:

Deutsche Sarkom-Stiftung

Volksbank Mittelhessen

IBAN: DE51 5139 0000 0073 1063 11

BIC: VBMHDE5F

Unter [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de) finden Sie viele Anregungen zum „Mithelfen & Mitfördern“

**Deutsche Sarkom-Stiftung**  
**Gemeinnützige Stiftung**  
**Caspar-Bender-Weg 31**  
**61200 Wölfersheim (Södel)**  
**Deutschland**

**Patienten-Helpline: 0700-4884-0700\***

\*max. 14 Cent/Min Festnetzpreis,

ggf. abweichende Mobilfunktarife

 [patienten-hilfe@sarkome.de](mailto:patienten-hilfe@sarkome.de)

 [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de)

 @sarkomstiftung

 @sarkomstiftung

 @sarkome.de

 Deutsche Sarkom-Stiftung

 Deutsche Sarkom-Stiftung