

SARKOMKONFERENZ 2025

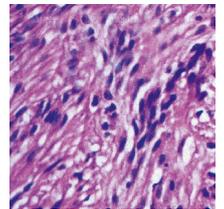
Innovation • Qualität • Kooperation



KONFERENZ-BOOKLET

13. - 15. März 2025

Buchner Hörsaal - Fakultät für Chemie und Pharmazie (Haus F)
LMU Klinikum München Campus Großhadern



Der jährliche Treffpunkt
der deutschsprachigen
Sarkom-Community.



Institutionelle Förderer 2025 der Deutschen Sarkom-Stiftung:



Dank an die Institutionellen Förderer der Deutschen Sarkom-Stiftung

Die Deutsche Sarkom-Stiftung bedankt sich bei den Institutionellen Förderern für die finanzielle Unterstützung der Stiftung 2025.

Die Institutionellen Förderer unterstützen Vision, Mission, Werte und Stiftungs-/ Satzungszwecke und damit die Deutsche Sarkom-Community in unserer gemeinnützigen Arbeit für Sarkom-Patienten:innen.

Die Institutionellen Förderer hatten und haben keinerlei Einfluss auf Konzept, Programm, Inhalte, Durchführung oder Nachbereitung der Aktivitäten und Projekte der Deutschen Sarkom-Stiftung.

Die Vereinbarungen mit den Institutionellen Förderern wurden schriftlich vereinbart, sind öffentlich unter www.sarkome.de ausgewiesen und unterliegen den geltenden Richtlinien wie z.B. dem FSA-Kodex.

Bitte besuchen Sie in den Pausen am Donnerstag und Freitag auch die Informationsstände unserer Institutionellen Förderer in der Industrieausstellung.

Die Repräsentanten der Firmen freuen sich über Ihr Interesse, Ihre Fragen und Anregungen.

| | |
|--|-----------|
| DANK AN DIE INSTITUTIONELLEN FÖRDERER | 02 |
| INHALT | 03 |
| KONFERENZ-INFORMATIONEN | 04 |
| SARKOMKONFERENZ 2025 PROGRAMM TAGE 1 – 3 | 06 |
| TEAM SARKOMKONFERENZ | 12 |
| REGELUNG ZUR MEDIENNUTZUNG AUF DER SARKOMKONFERENZ 2025 | 13 |
| KURZ-PROFIL: DEUTSCHE SARKOM-STIFTUNG | 14 |
| KURZ-PROFIL: SARCOMA PATIENT ADVOCACY GLOBAL NETWORK (SPAGN) | 16 |
| NOTIZEN | 18 |

Die **Sarkomkonferenz** hat sich seit 2011 zur zentralen, jährlichen, interdisziplinären und integrierenden Veranstaltung aller „Sarkomologen:innen“ im deutschsprachigen Raum entwickelt. Auch interessierte Teilnehmer:innen aus Österreich und der Schweiz nehmen in steigendem Maße an der Veranstaltung teil. Etwa 180 – 200 Sarkom-ExpertInnen verschiedenster Berufs- und Interessengruppen (Mediziner:innen, Biologen:innen, Psychologen:innen, Pflegepersonal, Pharmamitarbeiter:innen, Patienten-Vertreter:innen et al) kommen jährlich für drei Tage zusammen, um

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

Gleichzeitig ist die Sarkomkonferenz ein erfolgreiches Beispiel dafür, was man gemeinsam für „Rare Cancers“ erreichen kann, wenn medizinische Expert:innen, Patient:innen- und Industrie-Vertreter:innen engagiert zusammenarbeiten.

Initiator:

Deutsche Sarkom-Stiftung

Kooperationspartner:

German Interdisciplinary Sarcoma Study Group (GISG)

I.A.W.S. Deutsche Krebsgesellschaft

AIO ArbGrp Weichteilsarkome und

Knochentumoren

Arbeitsgemeinschaft Knochentumoren e.V.

Konferenzleitung:

Vorstand Deutsche Sarkom-Stiftung

Veranstalter:

Deutsche Sarkom-Stiftung

(= gemeinnützige Stiftung)

Kontakt: anmeldung@sarkome.de

Veranstaltungsort:

Fakultät für Chemie und Pharmazie

Haus F

Buchner Hörsaal und Foyer (EG)

Butenandtstr. 13

81377 München

Konferenzsprache:

Gemischt - Deutsch und Englisch

(Keine Übersetzung!)

CME-Zertifizierung:

Erfolgt durch die BLÄK Bayern.

Fachveranstaltung:

Fortbildungsveranstaltung für medizinische Fachkreise. Patient:innen und Angehörige können somit aus rechtlichen Gründen nicht an der Veranstaltung teilnehmen. Ausnahme: Patient:innen, Angehörige oder Nicht-Patient:innen, die offiziell als Vertreter:innen der Deutschen Sarkom-Stiftung oder anderer Patienten-Organisationen berufen sind.

Industrieausstellung:

Donnerstag, 13. und Freitag, 14. März - im Foyer vor dem Buchner Hörsaal in den Mittags- und Kaffee-Pausen



Anreise mit dem PKW:

Navigation: Feodor-Lynen-Straße 17, Anfahrt über Würmtal- und Butenandtstraße. Dort finden Sie auch kostenfreie Parkplätze. Gebührenpflichtige Parkplätze: P20 über die Marchioninstraße.

Anreise mit der U-Bahn:

U-BAHN U6, Großhadern (Fußweg ab Haltestelle ca. 10 Minuten). **Achtung:** Auf dem U-Bahn-Abschnitt Richtung Klinikum Großhadern ist der U-Bahnverkehr derzeit leider stark eingeschränkt, phasenweise auch vollständig gestoppt. Ein Ersatzverkehr mit Bussen (SEV) wird eingerichtet. Die MVG informiert über eine Homepage, auf der Sie alle wichtigen Details zum SEV, die Taktangaben, Ausweichmöglichkeiten sowie eine Übersicht der SEV-Haltestellen finden können: <https://www.mvg.de/projekte/u-bahn/buendel-u6.html>

Dinner:

Donnerstag, 13. März (ab 18:30 Uhr) lockeres "Get Together" im Foyer vor dem Buchner Hörsaal

Freitag, 14. März ab 19:30 Uhr: Abendessen im "Franziskaner", Residenzstraße 9, 80333 München www.zum-franziskaner.de

Wichtig: Teilnahme nur mit Voranmeldung und Kosten-Beteiligung von 50,- EUR möglich

Unterbringung:

Der Konferenz-Betrag umfasst nur die Teilnahme an der Sarkomkonferenz 2025. An-/Abreise und Unterbringung organisieren Teilnehmer:innen selbst und auf eigene Rechnung.

Haftungsausschluß:

Die Präsenz-Teilnahme an der Sarkomkonferenz 2025 erfolgt auf eigenes Risiko der Teilnehmer:innen. Initiatoren, Veranstalter und Institutionelle Förderer haften nicht für jegliche Ereignisse während der Reisetätigkeit zu/von der Sarkomkonferenz oder während der Veranstaltung. Initiatoren, Veranstalter und Institutionelle Förderer haften nicht für Verletzungen, Verluste oder Zerstörungen, die Teilnehmer:innen oder Dritte im Zuge der Veranstaltung erfahren.



SARKOMKONFERENZ 2025 – PROGRAMM: TAG 1

Donnerstag, 13. März 2025

| | | |
|---------------|---|---|
| Ab 9:30 | | Teilnehmer-Registrierung |
| 10:00 - 12:00 | | Optional: Besichtigung der Hyperthermie-Einheit am Klinikum der LMU München |
| 10:00 - 12:00 | | Deutsche Sarkom-Stiftung: Gemeinsame Sitzung von Vorstand und Kuratorium (120 Min.) |
| 12:00 – 13:00 |  | Mittagsimbiss und Industrie-Ausstellung (Ort: Foyer Buchner-Hörsaal, Großhadern) |
| 13:00 | | <p>SARKOMKONFERENZ 2025 (Ort: Buchner-Hörsaal, Großhadern) Offizieller Beginn - Begrüßung zur 14. Sarkomkonferenz – (15 Min.) Organisatorisches - Dank an die ‚Institutionellen Förderer‘ Begrüßung durch die Deutsche Sarkom-Stiftung: <i>Peter Reichardt, Markus Wartenberg</i> Grußworte LMU Klinikum: Vorstand/Ärztlicher Direktor: <i>Prof. Dr. Markus M. Lerch</i> Sarkom-Zentrum SarkUM am CCC München^{LMU}: <i>Lars Lindner, Hans Roland Dürr</i> Sarkom-Zentrum am CCC München^{TUM}: <i>Carolin Mogler, Rüdiger von Eisenhart-Rothe</i></p> |
| 13:15 |  | <p>S01 FORSCHUNGSFORUM I – (60 Min.) Praktische Ansätze der KI (Künstliche Intelligenz) <i>Vorsitz: Rüdiger von Eisenhart-Rothe, München</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • KI, Big Data und Sarkome: Registerdaten und öffentliche Datensätze / AI and Sarcoma: Registry Data and Public Datasets <i>Sarah Consalvo, München</i> • Bildbasiertes Deep Learning für seltene Erkrankungen / Imaging-based Deep Learning for rare Diseases <i>Florian Hinterwimmer, München</i> • KI-gesteuerte Behandlungsoptimierung in der modernen Radioonkologie / AI-driven Treatment Optimization in Modern Radiation Oncology <i>Jan Peeken, München</i> • KI in der Pathologie: Übersicht und Möglichkeiten bei Sarkomen <i>Peter Schöffler, München</i> |
| 14:15 |  | <p>S02 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT I – (75 Min.) Neues aus Forschung und Klinik – Fortschritte bei Retroperitonealen Sarkomen <i>Vorsitz: Jens Jakob, Mannheim, Joanna Szkandera, Graz</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Update der systemischen Therapie bei fortgeschrittenen retroperitonealen Sarkomen <i>Joanna Szkandera, Graz</i> • Erfolg durch Kollaboration: Die ersten Auswertungen des Retroperitoneal Sarcoma Registry der TARPSWG <i>Markus Albertsmeier, München</i> • Forschung gemeinsam gestalten: Die Forschungspartnerschaft Retroperitoneale Sarkome <i>Alexandra Berninger, München</i> <i>Gabriele Ott, Trochtelfingen</i> • ColoSarc-Q (Forschungsförderpreis 2024) <i>Madeleine Hettler, Mannheim</i> • Towards Optimal Care for Retroperitoneal Sarcomas: Assessment of Treatment Allocation and Benchmarks for Surgical Outcomes <i>Fabio Tirotta, Birmingham</i> • Ringversuch Retroperitoneale Sarkome: Konsens und Herausforderungen bei der Therapieallokation <i>Markus Albertsmeier, München</i> • Diskussion <i>Alle</i> |
| 15:30 – 16:00 |  | Kaffee-Pause und Industrie-Ausstellung |

| | |
|---|--|
| <p>16:00</p>  | <p>S03 FORSCHUNGSFORUM II (75 Min.) Aktuelle – ‚praxisverändernde‘ Sarkom-Studien: Rückblick / Ausblick und Erfolge / Misserfolge <i>Vorsitz: Bernd Kasper, Mannheim</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • LMS-04 & SaLuDo for Leiomyosarcoma Patients <i>Bernd Kasper, Mannheim</i> • MOTION for TGCT Patients <i>Hans Gelderblom, Leiden</i> • BRIGHTLINE-1 for Patients with Dedifferentiated Liposarcomas <i>Patrick Schöffski, Leuven</i> • Discussion <i>Alle</i> |
| <p>17:15</p>  | <p>S04 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT II - (75 Min.) Pädiatrisches Sarkom-Netzwerk ‚PedSarcNet‘ Update Forschung und Versorgung von Sarkomen bei Kindern und Jugendlichen <i>Vorsitz: Uta Dirksen, Essen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Update on treatment of pediatric and adolescent patients with Soft tissue sarcoma: FaR-RMS and SoTiSaR 2.0-NIS <i>Monika Sparber-Sauer, Stuttgart</i> • Ewing Sarcoma: iEuroEwing, registry and new treatment options <i>Uta Dirksen, Essen</i> • Trailer on Survivorship <i>Uta Dirksen, Essen und Team</i> • Update on treatment and research of pediatric and adolescent patients with Osteosarcoma <i>Michaela Nathrath, Kassel und Stefanie Hecker-Nolting, Stuttgart</i> |
| <p>18:30</p> | <p>IAWS Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Weichgewebesarkome der Deutschen Krebsgesellschaft: Mitgliederversammlung <i>Vorsitz: Hans-Roland-Dürr, München und Jens Jakob, Mannheim</i></p> |
| <p>18:30 – 20:30</p> | <p>Informelles „Get Together“ (Foyer vor Buchner Hörsaal)</p> |

Freitag, 14. März 2025

| | |
|--------------|--|
| Ab 08:00 | Teilnehmer-Registrierung |
| 08:30 | <p>S05 ABSTRACTS I- (60 Min.) Präsentation ausgewählte Abstracts <i>Vorsitz: Torsten Kessler, Münster</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Auswirkungen der Strahlentherapie auf das Überleben von Patienten mit Weichgewebssarkomen der Extremitäten und des Rumpfes: Eine Studie des Krebsregisters Baden-Württemberg <i>David Braig, Freiburg</i> • Strahleninduzierte Angiosarkome nach Brustkrebs: eine retrospektive Analyse von 49 Patient:innen <i>Josefin Dahlström, Mannheim</i> • Unterschiede im Ansprechverhalten von Weichteilsarkomen auf die neoadjuvante Strahlentherapie <i>Alexander Runkel, Freiburg</i> • Intratumorale Heterogenität tumortreibender Mutationen in Myxoiden Liposarkomen <i>Adrian Schmid, Freiburg</i> • Gastrointestinal stromal tumours: should they all be treated at a Sarcoma Centre? <i>Jens Strohäker, Tübingen</i> • Abdominal Wall Tumour Resection and Reconstruction: A 15-year Experience from a Tertiary Sarcoma Centre <i>Jens Strohäker, Tübingen</i> • Metastasierungswege und Überleben bei häufigen Weichteilsarkomen anhand von Daten eines deutschen Krebsregisters <i>Johannes T. Thiel, Tübingen</i> |
| 09:30 | <p>S06 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT III - (75 Min.) Hereditary factors, genetic syndromes – in sarcomas <i>Vorsitz: Eva Wardelmann, Münster und Sebastian Bauer, Essen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hereditary predisposition in sarcoma – experiences from Scandinavia <i>Kjetil Boye, Oslo</i> • How to recognize tumor predisposition syndrome – from the geneticist’s perspective <i>Arne Jahn, Dresden</i> • What can we learn from pediatric sarcoma cases? <i>Simone Hettmer, Halle</i> • Mesenchymal tumors in NF1 patients – oncologic challenge <i>Yasmin Zaun, Essen</i> • What does the diagnosis of Li-Fraumeni syndrome mean for patients and their relatives? <i>Reinhard Sablowski, Leverkusen</i> |
| 10:45 –11:30 | <p> Kaffee-Pause und Industrie-Ausstellung</p> |
| 11:30 | <p>S07 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT IV - (30 Min.) Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN): Auswertung der globalen Umfrage unter Sarkom-Patient:innen und Angehörigen zur Diagnoseerfahrung <i>Markus Wartenberg & Kathrin Schuster</i></p> |

| | |
|--|---|
| <p>12:00</p>  | <p>S08 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT V (60 Min.) Sarkome im Visier: Fortschritte der Radioonkologie im Fokus <i>Vorsitz: Beate Timmermann, Essen & Sabine Semrau, Erlangen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Strahlentherapie bei Sarkomen im Kindesalter – warum, wann und wie? <i>Beate Timmermann, Essen</i> • Alternative Bestrahlungsschemata: Was lässt sich erreichen? <i>Siyer Roohani, Berlin</i> • Biologische Rationale für radiotherapeutische und pharmakologische Kombinationen in der Sarkom-Behandlung <i>Udo Gaipl, Erlangen</i> • Kombination von Bestrahlung und Hyperthermie: Welche Perspektiven ergeben sich? <i>Vlatko Potkrajcic, Tübingen</i> |
| <p>13:00 – 14:15</p>  | <p>Mittagsimbiss und Industrie-Ausstellung (Ort: Foyer Buchner-Hörsaal, Großhadern)</p> |
| <p>14:15</p>  | <p>S09 Update DSS – (25 Min.) Forum Deutsche Sarkom-Stiftung: Rückblick 2024 und Ausblick <i>Für den Vorstand: Peter Reichardt & Markus Wartenberg</i></p> |
| <p>14:40</p>  | <p>S10 Forschungsförderpreis 2025 – (20 Min.) Deutsche Sarkom-Stiftung: Gewinner/in Forschungsförderpreis 2025 (Kurzvortrag und Ehrung) <i>Vorsitz: Peter Hohenberger, Mannheim</i></p> |
| <p>15:00</p>  | <p>S11 – (30 Min.) Projekt-Updates Forschungsförderpreis-Gewinner 2022 - 2024 <i>Vorsitz: Eva Wardelmann, Münster</i></p> <p>Forschungsförderpreis 2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Krankheitsüberwachung durch Flüssigbiopsien bei genetisch komplexen Weichteilsarkomen <i>David Stahl, Köln</i> <p>Forschungsförderpreis 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prospektiv-multizentrische Studie zum Nachweis der IDH-Mutation bei Patienten mit Chondrosarkom mittels Liquid Biopsy, molekular-pathologischem NGS und präoperativer MR-Spektroskopie <i>Anne Weidlich, Dresden</i> • Biomarker für FAB-gerichtete Therapie bei Sarkomen (FAP-Sark) <i>Ilektra-Antonia Mavroeidi, Essen</i> <p>Forschungsförderpreis 2024</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effekte multimodaler Therapie auf die Immunarchitektur von Weichteilsarkomen <i>Vlatko Potkrajcic, Tübingen</i> |
| <p>15:30</p> | <p>S12 PROSa+ – (30 Min.) Offizieller Launch des Projektes PROSa+ </p> <p>Das Überleben bei Sarkomen verstehen: Risikoprofile, Befinden und unerfüllte Bedarfe. Ein Projekt von Forschenden, Sarkom-Zentren und Patienten-Expert:innen <i>Vorsitz: Martin Eichler, Dresden</i> <i>Für das PROSa+ Team: Katrin Scharpf, Mannheim und Karin Arndt, Dresden</i></p> |
| <p>16:00 – 16:45</p>  | <p>Kaffee-Pause und Industrieausstellung</p> |

Freitag, 14. März 2025 *Fortsetzung*

| | | |
|----------|--|--|
| 16:45 |  | S13 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT VI - (60 Min.) AG Knochentumore (AGKT) <i>Vorsitz: Carolin Mogler, München, Berlin, Hans Roland Dürr, München</i> WHO-Klassifikation aus interdisziplinärer Sicht • Aus Sicht des Pathologen: <i>Thomas Barth, Ulm</i> • Aus Sicht des Radiologen: <i>Klaus Wörtler, München</i> • Aus Sicht des Kliniklers: <i>Lars Lindner, München</i> |
| 17:45 |  | S14 FORTBILDUNG/AUSTAUSCH/QUALITÄT VII - (45 Min.) Rolle des ‚Shared Decision Making‘ bei Therapie-Alternativen für Sarkom-Patient:innen <i>Vorsitz: Dorit Di Gioia, München, Markus Wartenberg, Wölfersheim</i> • „Was ist Ihnen wichtig in Ihrem Leben – insbesondere jetzt?“ Shared Decision Making in der Onkologie <i>Claus Belka, München, Serap Tari, München, Odette Helbig, Berlin</i> • Podiumsdiskussion <i>Alle</i> |
| 18:30 | | Pause vor dem Dinner (60 Min.) |
| Ab 19:30 |  | Externes Dinner – Zum Franziskaner (Residenzstr. 9, 80333 München) |

Samstag, 15. März 2025

| | |
|--|---|
| <p>08:30</p>  | <p>S15 FORSCHUNGSFORUM III - (60 Min.) Neue / interessante Sarkom-Forschungsprojekte mit deutscher Beteiligung <i>Vorsitz: Stefan Fröhling, Heidelberg, Sebastian Bauer, Essen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • HEROES-AYA <i>Stefan Fröhling, Heidelberg</i> • RATIONALE Studie (NCT) <i>Stefan Fröhling, Heidelberg</i> • Report aus NCT PDA 3.3. Sarkome <i>Sebastian Bauer, Essen</i> • Summary GIST Summit <i>Sebastian Bauer, Essen</i> |
| <p>09:30</p>  | <p>S16 ABSTRACTS II- (60 Min.) Präsentation ausgewählte Abstracts <i>Vorsitz: Matthias Schwarzbach, Frankfurt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pre-treatment LDH and hemoglobin outperform systemic inflammatory indices as prognostic factors in patients with high-risk soft tissue sarcoma undergoing neoadjuvant treatment <i>Luc M. Berclaz, München</i> • Maintenance treatment with trofosfamide in patients with advanced soft tissue sarcoma: A retrospective single-center analysis <i>Anton Burkhard-Meier, München</i> • Bildgebung bei der Diagnostik von Weichgewebesarkomen: Umsetzung der in der S3-Leitlinie empfohlenen MRT-Sequenzen <i>Josephine Kirschstein, Mannheim</i> • Das Aktin-Zytoskelett als neue Zielstruktur für metastasierende Osteosarkome <i>Christina Schreck, München</i> • Evidenz auf Basis der real-world Daten zum Synovial-Sarkom: Prognostische Faktoren und therapeutische Ansätze anhand von Krebsregisterdaten <i>Irina Surovtsova, Stuttgart</i> • Von einer aneurysmatischen Knochenzyste zum osteoblastischen Osteosarkom – genetische Ursache oder RANKL-Behandlung? Ein Fallbericht <i>Christoph Weinfurtner, Ulm und Verena Gaidzik, Ulm</i> |
| <p>10:30 – 11:00</p>  | <p>Kaffee-Pause (KEINE Industrieausstellung)</p> |
| <p>11:00</p>  | <p>S17 FORSCHUNGSFORUM V (120 Min.) Interaktives Forum Klinische Studien: Geplant – Geöffnet – Gedacht <i>Vorsitz: Bernd Kasper, Mannheim</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Einleitung und Überblick <i>Bernd Kasper, Mannheim</i> • Ergebnisse der HyperTET Studie (GISG-10) <i>Rolf Issels, München</i> • ctDNA GIST (GISG-19) <i>Nikolas von Bubnoff, Lübeck</i> • TRABTRAP (GISG-21) <i>Wolfgang Berdel, Münster</i> • THE001 (GISG-22) <i>Lars Lindner, München</i> • Internationales Studienupdate <i>Bernd Kasper, Mannheim</i> • Ergebnisse einer Befragung bei den Sarkomzentren zur Studiensituation in Deutschland <i>Birgit Brandt, München</i> • Podiumsdiskussion <i>Alle</i> |
| <p>13:00</p> | <p>Ende der Sarkomkonferenz 2025 – Resümee, Verabschiedung – Dank an die Referenten und „Institutionellen Förderer“ (15 Min.) Ausblick Sarkomkonferenz 2026</p> |



Veranstalter: Deutsche Sarkom-Stiftung (Gemeinnützige Stiftung)
Caspar-Bender-Weg 31, 61200 Wölfersheim, Deutschland
Stiftungsbüro: 06036 9836 142
Mobil-Telefon: 0170 7914 989
Email Allgemein: info@sarkome.de
Organisatorische Fragen/Wünsche im Nachgang der Sarkomkonferenz bitte an: anmeldung@sarkome.de

| | | |
|-------------------|-----------------------------|-------------|
| Kern-Team: | Prof. Dr. Peter Reichardt | Berlin-Buch |
| | Prof. Dr. Sebastian Bauer | Essen |
| | Prof. Dr. Uta Dirksen | Essen |
| | Prof. Dr. Jens Jakob | Mannheim |
| | Prof. Dr. Peter Hohenberger | Mannheim |
| | Prof. Dr. Bernd Kasper | Mannheim |
| | Prof. Dr. Eva Wardelmann | Münster |
| | Michaela Geißler | Riemerling |
| | Markus Wartenberg | Wölfersheim |
| | Birgit Brandt | Grasbrunn |

Orga-Team vor Ort: Michaela Geißler, Birgit Brandt, Odette Helbig,
Markus Wartenberg, Fynn Hein, Katja Winter

Kommunikation: Markus Wartenberg, Katja Winter, Michaela Geißler
Grafikdesign: Herbert Thum, Maikammer

Regelung zur Mediennutzung auf der Sarkomkonferenz 2025

1. Ziel und Geltungsbereich

Diese Regelung beschreibt den Umgang mit Medien (Foto-, Video- und Audioaufnahmen sowie die Nutzung sozialer Medien) während der Sarkomkonferenz 2025. Unser Ziel ist es, die Persönlichkeitsrechte aller Teilnehmenden zu respektieren und den vertraulichen Umgang mit wissenschaftlichen Inhalten zu gewährleisten.

2. Foto-, Video- und Audioaufnahmen

Teilnehmende dürfen Foto-, Video- und Audioaufnahmen nur mit vorheriger Zustimmung der Deutschen Sarkom-Stiftung anfertigen. Anfragen dazu müssen per E-Mail an anmeldung@sarkome.de gestellt werden.

Vor einer Veröffentlichung von Aufnahmen (z. B. in sozialen Medien, Blogs oder auf Webseiten) ist die Zustimmung der abgebildeten Personen sowie der Veranstaltungsleitung erforderlich.

Die Veranstaltungsleitung erstellt offizielle Foto- und Videoaufnahmen. Wer nicht auf diesen Aufnahmen erscheinen möchte, kann dies bereits bei der Anmeldung oder vor Ort mitteilen.

3. Nutzung sozialer Medien

Wir freuen uns, wenn Teilnehmende ihre Eindrücke von der Konferenz in sozialen Medien teilen – wir bitten jedoch darauf zu achten, keine vertraulichen Inhalte oder personenbezogenen Daten ohne Zustimmung der betroffenen Personen zu veröffentlichen.

Live-Streaming sowie das Teilen kompletter Vorträge oder Diskussionsrunden ist nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Referierenden und der Veranstaltungsleitung möglich.

Zur besseren Vernetzung und Übersicht empfehlen wir die Nutzung der offiziellen Hashtags und Kommunikationskanäle (u.a. Instagram etc.) der Veranstaltung.

4. Datenschutz und Vertraulichkeit

Wissenschaftliche Präsentationen können unveröffentlichte Forschungsergebnisse enthalten. Bitte teilen oder veröffentlichen Sie solche Inhalte nur mit der Erlaubnis der Urheber:innen und der Veranstaltungsleitung.

Pressevertreter:innen und externe Medienvertreter:innen müssen sich vorab akkreditieren und erhalten gesonderte Informationen zur Berichterstattung.

5. Umgang mit Verstößen

Falls gegen diese Regelungen verstoßen wird, kann die Veranstaltungsleitung Maßnahmen ergreifen, etwa eine Verwarnung aussprechen oder in schwerwiegenden Fällen den Ausschluss von der Veranstaltung veranlassen.

Bei Fragen zur Mediennutzung oder zur Genehmigung von Aufnahmen kontaktieren Sie uns gerne unter: anmeldung@sarkome.de.



Von Das Lebenshaus e.V. GIST/Sarkome zur Deutschen Sarkom-Stiftung: Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!

Patientenorganisation Das Lebenshaus e.V.: Start in einen notwendigen Wandel...

Der gemeinnützige Verein Das Lebenshaus e.V. – gegründet 2003 – unterstützte über viele Jahre in zwei verschiedenen Bereichen Patienten mit der Diagnose GIST, Sarkom oder Nierenkrebs. Diese vom Lebenshaus vertretenen Indikationen brachten unterschiedliche Bedürfnisse mit sich. Auch die Entwicklung der beiden Vereinsbereiche Nierenkrebs und GIST/Sarkome verlief unterschiedlich, um betroffene Patienten bestmöglich zu unterstützen. Aus diesen Gründen hatten die Vorstandsmitglieder des Lebenshauses ab 2016 in fundierten und konstruktiven Diskussionen verschiedene Zukunftsszenarien besprochen und Meinungen langjähriger Kooperationspartner eingeholt. Am Ende dieses Prozesses kam der Vorstand einstimmig zu dem Schluss, dass künftig Trennung und Neuausrichtung von Nierenkrebs und GIST/Sarkomen notwendig seien. Als Ergebnis verabschiedete die Lebenshaus-Mitgliedsversammlung am 18. November 2017 in Frankfurt einen Wandel, der beiden Indikationsbereichen helfen sollte, in Zukunft noch erfolgreicher zu arbeiten.

Bereich NIERENKREBS: Das Lebenshaus blieb als gemeinnütziger Verein für Nierenkrebs-Betroffene bestehen. Seit November 2022 trägt der Verein den neuen Namen „Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.“ und vertritt als gemeinnütziger Verein Patient:innen mit Nierenkrebs und deren Angehörige.

Bereich GIST/SARKOME: Der Patienten-Bereich GIST/SARKOME zog zum Jahreswechsel 2019/2020 um. Und zwar in eine neue Organisation, die am 24. Oktober 2019 gemeinsam von 20 Patientenvertretern und führenden Sarkom-Experten gegründet wurde: Die „Deutsche Sarkom-Stiftung“.

Wege entstehen dadurch, dass man sie geht. Künftig gemeinsam in einer Organisation!

Unter dem Motto „**Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!**“ entstand eine noch schlagkräftigere Organisation, um die Situation der Betroffenen mit Sarkomen und GIST in Deutschland ganzheitlich weiter zu verbessern. Anstelle des Vereins Das Lebenshaus e.V. übernahm es die gemeinnützige „Deutsche Sarkom-Stiftung“, die Interessen der Patienten mit GIST oder Sarkom und deren Angehörigen vertreten. Die neue Stiftung wurde mit einem Startkapital von ca. 400.000 EURO ausgestattet. Dieser Betrag wurde von Patientenvertretern und Sarkom-Experten gemeinsam für die neue Organisation bereitgestellt.

Doch wichtig ist: Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist kein „geschlossene Vereinigung“. Die Stiftung versteht sich als „Mitmach-Organisation“, in welcher Betroffene, Experten, Sarkom-Zentren, Unternehmen, Freiwillige und andere Interessierte zusammenarbeiten, um das Beste für Patienten mit Weichgewebesarkomen, GIST und Knochensarkomen das Beste zu erreichen.

Die Vision der Stiftung (lt. Satzung):

Sarkom-Erkrankungen müssen irgendwann heilbar sein! Bis dahin arbeiten Patienten und Experten in einer gemeinsamen Organisation engagiert, qualitäts-, ergebnis- und patientenorientiert zusammen, damit mehr Patienten in Deutschland überleben bzw. mit der Diagnose Sarkom länger und besser leben.

Die Mission der Stiftung (lt. Satzung):

Engagierte innovative Forschung, qualitativ hochwertige Diagnostik und Behandlung durch interdisziplinäre Sarkom-Experten-Teams, sowie patientenorientierte Unterstützung sind entscheidende Faktoren für bessere Prognosen von Sarkom-Patienten. Dies verfolgen Patienten und Experten gemeinsam in sechs Handlungsfeldern (HF):

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



Stiftungsleitung/-mitarbeit:

| | |
|-----------------------|---|
| Vorsitzender: | Prof. Dr. Peter Reichardt Onkologe, Berlin-Buch |
| Stellv. Vorsitzender: | Markus Wartenberg Patienten-Vertreter, Wölfersheim |
| Vorstandsmitglieder: | Karin Arndt Sarkom-Patientin, Dresden Prof. Dr. Sebastian Bauer Onkologe, Essen Prof. Dr. Uta Dirksen Pädiat. Onkologin, 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):

| | |
|----------------------|---|
| Vorsitzender: | Prof. Dr. Jens Jakob Chirurg, Mannheim |
| Stellv. Vorsitzender | Prof. Dr. Eva Wardelmann Pathologin, Münster |

Mitarbeiter-Team:

Birgit Brandt, Michaela Geißler, Odette Helbig,
Katja Winter, Herbert Thum, Tanja Ullersberger,
Markus Wartenberg

Bereich „Patienten-Hilfe Sarkome/GIST“

In Bereich „Patienten-Hilfe“ der Deutschen Sarkom-Stiftung engagieren sich Patienten, Angehörige und Interessierte für die Belange von Betroffenen. Im Handlungsfeld HF5 der Stiftung (= Bereich Patienten-Hilfe) werden den GIST-/Sarkom-Patienten und ihren Begleitern (Angehörigen) alle bisher vom Verein Das Lebenshaus e.V. GIST/Sarkome erbrachten Leistungen und Services weiter angeboten. Für sie hat sich in diesem Punkt nichts geändert. Mehr noch: Durch die noch engere Zusammenarbeit mit den Experten und den zertifizierten Sarkom-Zentren wird die Stiftung die Maßnahmen in Zukunft weiter ausbauen und verbessern zu können.

Das Kernziel: Veränderungen für Sarkom-Patienten und ihre Angehörigen erreichen!

Wir möchten Veränderungen für den einzelnen Patienten erreichen!

... durch Beratung, Informations- und Hilfsangebote sowie die spürbare Solidarität mit dieser seltenen Erkrankungen nicht allein zu sein. In enger Zusammenarbeit mit anerkannten Sarkom-Zentren möchten wir die Patienten-Kompetenz, aber auch die Patienten-Erfahrungen (das „Patienten-Erleben“) verbessern.

Wir möchten Veränderungen für viele Patienten erreichen!

Durch aktive Interessen-Vertretung sind wir innerhalb der Deutschen Sarkom-Stiftung und im deutschen Gesundheitssystem die „hörbare Patienten-Stimme“ der Sarkom-Forschung und der Gesundheits-/Versorgungspolitik.

Viele weitere Informationen über die Stiftung, die Menschen dahinter, den Patienten-Bereich, Angebote – Service – Veranstaltungen oder Förder-/Spenden-Möglichkeiten finden Sie unter www.sarkome.de



SPAGN – Sarcoma Patient Advocacy Global Network

**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, more than 65 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.

Executive Director: Kathrin Schuster

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 6 appointed Board Members:

- Roger Wilson, Honorary Chair – UK
- Estelle Lecointe-Artzner, Honorary Chair – France
- Prof. Dr. Bernd Kasper, Medical Oncologist – Germany
- Ornella Gonzato – Italy
- Gabi Ott – Austria/Germany
- Brandi Felser - USA

Sustaining Partners:

SPAGN invites companies to become Sustaining Partners. Currently the following companies are supporting SPAGN (alphabetical order): Bayer, Blueprint, Boehringer Ingelheim, Cogent, Daiichi Sankyo, Deciphera, IDRx, INHIBRX, PharmaMar, Springworks. Project support by AADI Bio, Ipsen, Servier.

SPAGN's Global Community 2025



Nearly 70 member groups spanning every continent!



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.org
- Facebook: @sarcoma_patients
- Twitter: @sarcomapatient
- Instagram: @sarcomapatient
- LinkedIn: @sarcoma-patients
- YouTube: Sarcoma Patients EuroNet, Sarcoma Patient Advcoacy Global Network





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



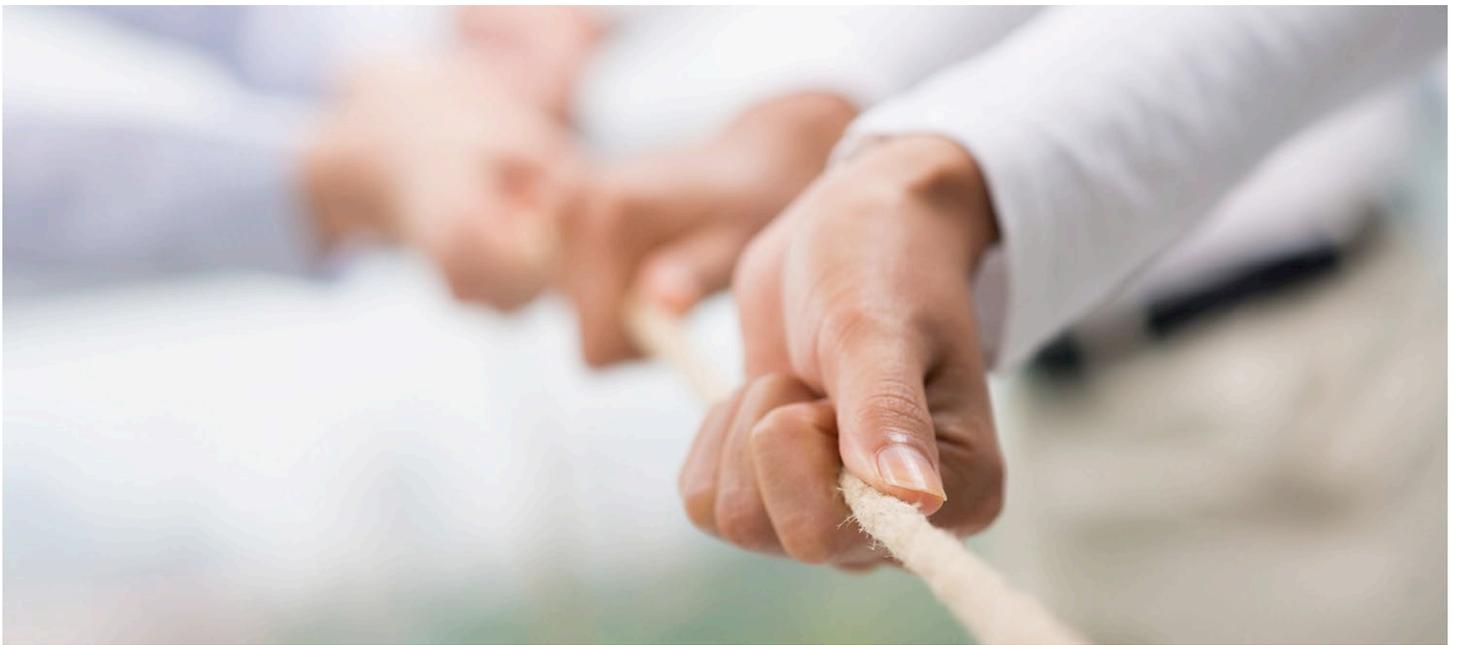
Jetzt Förderer werden:
Für eine gesunde Stiftung und eine
leistungsfähige Sarkom-Community!



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



Eine kraftvolle Sarkom-Gemeinschaft, die auf Kooperation, Expertise, Qualität und Veränderungen setzt!



Für die medizinischen Fachkreise heißt das:

- Sarkom-Community: Vernetzung und Stärkung
- Kooperation mit allen Sarkom-Zentren
- Patienten:innen als Forschungspartner
- Qualität durch Initiativen und Arbeitsgruppen
- Gemeinsame Aus- und Weiterbildung
- Awareness für Sarkome (Rare Cancers)
- Vertretung politischer Interessen



 patienten-hilfe@sarkome.de
 www.sarkome.de
 Tic Toc [@sarkomstiftung](https://www.tic-toc.com/@sarkomstiftung)

 Instagram: [@sarkome.de](https://www.instagram.com/sarkome.de)
 LinkedIn: [Deutsche Sarkom-Stiftung](https://www.linkedin.com/company/deutsche-sarkom-stiftung)
 YouTube: [Deutsche Sarkom-Stiftung](https://www.youtube.com/channel/UC...)