



Das Lebenshaus

# WICHTIGE INFORMATION

*Ab 9. März 2020 wird aus  
Das Lebenshaus e.V. Sarkome/GIST  
die „Deutsche Sarkom-Stiftung“.*

*GIST*



*Sarkome*



*Nierenkrebs*



*Was bedeutet diese  
Veränderung für Sie?*



VIDEO unter [www.daslebenshaus.org](http://www.daslebenshaus.org):  
Zur Zukunft des Lebenshauses



*Das heißt zunächst:  
Künftig erreichen Patienten und Experten  
gemeinsam mehr für Sarkom-/GIST-Patienten.*

**Liebe Patienten und Angehörige,  
liebe Interessenten, Mitglieder und Freunde des Lebenshauses!**

Am 18. November 2017 traf die Mitgliederversammlung des Vereins 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. Mit viel Engagement haben wir von 2018 bis 2020 diese Neu-Ausrichtungen vorangetrieben.

20 Stifter (Das Lebenshaus e.V., 5 Patienten-Vertreter und 14 führende Sarkom-/GIST-Experten) haben am 24. Oktober 2019 die Deutsche Sarkom-Stiftung gegründet. Haupt-Gründer und -Initiator war hierbei der Verein Das Lebenshaus e.V. Bereiche Sarkome/GIST, der auch 90% des „Startkapitals“ stellt.

**Denn:  
In Zukunft kämpfen Patienten und Mediziner unter einem Dach –  
gemeinsam gegen Sarkome/GIST!**

**10 Vorstandsmitglieder und alle 20 Gründungsmitglieder der Deutschen Sarkom-Stiftung:**

**Vorsitzender:**  
PD Dr. Peter Reichardt  
Onkologe  
SZ Berlin-Buch

**Stellv. Vorsitzender:**  
Markus Wartenberg  
Patientenvertreter  
Wölfersheim (Södel)

Karin Arndt  
Sarkom-Patientin  
Dresden

Prof. Dr. Sebastian Bauer  
Onkologe  
SZ Essen

Prof. Dr. Uta Dirksen  
Kinderonkologin  
SZ Essen

Susanne Gutermuth  
Sarkom-Patientin  
Darmstadt

Prof. Dr. Peter Hohenberger  
Chirurg  
SZ Mannheim

Prof. Dr. Bernd Kasper  
Onkologe  
SZ Mannheim

Kai Pilgermann  
GIST-Patient  
Dinslaken

Prof. Dr. Eva Wardelmann  
Pathologin  
SZ Münster

Christina Baumgarten  
Desmoid-Patientin  
Veitshöchheim

Prof. Dr. Hans-Roland Dürr  
Tumororthopäde  
SZ München

Prof. Dr. Florian Haller  
Pathologe  
SZ Erlangen

PD Dr. Jens Jakob  
Chirurg  
SZ Göttingen

Prof. Dr. Lars Lindner  
Onkologe  
SZ München

Dr. Michael Montemurro  
Onkologe  
SZ am CHUV Lausanne

Dr. Daniel Pink  
Onkologe  
Bad Saarow

Prof. Dr.  
Matthias Schwarzbach  
Chirurg  
SZ Frankfurt-Höchst

PD Dr. Per-Ulf Tunn  
Tumororthopäde  
SZ Berlin-Buch

Das Lebenshaus .e.V.  
Patientenorganisation  
Wölfersheim  
(Berstadt)

GIST



Sarkome



Nierenkrebs



## Das bedeutet für Patienten des Bereiches Nierenkrebs und für Patienten der Bereiche Sarkome/GIST:

### Bereich **NIERENKREBS**:

Der Verein Das Lebenshaus e.V. vertritt ab dem 9. März 2020 nur noch Patienten mit Nierenkrebs und ihre Begleiter (Angehörigen) – weiterhin als gemeinnütziger Verein.

Die Marke „Das Lebenshaus“ steht für **die** Patientenorganisation der Nierenkrebs-Patienten in Deutschland.

Für die zur Zeit im Lebenshaus ca. 1.700 registrierten Nierenkrebs-Betroffenen/-Mitglieder ändert sich nichts. Das Lebenshaus bleibt ihre alte/neue Heimat!

Seit 3. November 2019 hat der Verein Das Lebenshaus e.V. nun einen neuen vierköpfigen Vorstand, bestehend aus Nierenkrebs-Betroffenen, die den Verein in die Zukunft führen.



Das Lebenshaus

**NIERENKREBS**

**Kinga Máthé**  
Patientin  
Vorsitzende

**Gabi Kollenbroich**  
Patientin  
Stellv. Vorsitzende

**Sandra Wacker**  
Angehörige  
Kassenwartin

**Sigrid Spitznagel**  
Angehörige  
Schriftführerin

Kontakt Bereich NIERENKREBS    Patienten-Telefon: 0800 5885 800  
Website: [www.lh-nierenkrebs.org](http://www.lh-nierenkrebs.org)  
Email: [nierenkrebs@daslebenshaus.org](mailto:nierenkrebs@daslebenshaus.org)

### Bereiche **SARKOME/GIST**:

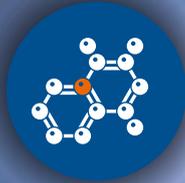
Die beiden Bereiche Sarkome und GIST gehen bis März 2020 vom Verein Das Lebenshaus e.V. in die neu gegründete Deutsche Sarkom-Stiftung über. Alles das, was Das Lebenshaus e.V. bislang an Beratungs-, Informations- und Hilfsangeboten für Sarkom- und GIST-Patienten geleistet hat, wird künftig in der Stiftung weiter angeboten.

Und zwar im Bereich **Patienten-Hilfe Sarkome** und im Bereich **Patienten-Hilfe GIST**

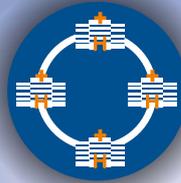
Alle bisher in Das Lebenshaus e.V. registrierten ca. 3.300 GIST-/Sarkom-Patienten ziehen gemeinsam mit uns um - zur Rechtsnachfolgerin der Bereiche: Deutsche Sarkom-Stiftung.  
Und dies sogar „Tür an Tür“ mit den besten Sarkom-Experten Deutschlands.



## Die 6 Handlungsfelder



Sarkom-Forschung



Versorgungsstrukturen



Diagnose-/  
Behandlungsqualität



Wissenstransfer



Patienten-Hilfe



Sarkom-Awareness

Sie möchten mehr über die Ziele und Handlungsfelder der Stiftung erfahren? Unter „sarkome.de“ finden Sie die Stiftungssatzung als Download.

## Die Deutsche Sarkom-Stiftung: Patienten und Experten – gemeinsam gegen Sarkome. Und dies in 6 Handlungsfeldern.

Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist eine „Mitmach-Organisation“, in der Patienten und Sarkom-Experten künftig gemeinsam und engagiert gegen Sarkome/GIST kämpfen! Damit mehr Patienten in Deutschland mit der Diagnose Sarkom/GIST überleben bzw. länger und mit besserer Lebensqualität leben! 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 wir unsere Ziele, Vorgehensweisen und Ressourcen gemeinsam bündeln, werden wir genügend Aufmerksamkeit für seltene Krebsarten wie Sarkome und GIST erzielen, um die Situation der Patienten weiter zu verbessern.

Engagierte innovative Forschung, qualitativ hochwertige Diagnostik und Behandlung durch interdisziplinäre Sarkom-Experten-Teams, sowie patientenorientierte Unterstützung sind entscheidende Faktoren für bessere Prognosen von Sarkom-/GIST-Patienten. Dies verfolgen Patienten und Experten künftig gemeinsam in der Stiftung 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)

Wir haben mit der neuen Stiftung viel vor! Patienten und Experten: Gemeinsam gegen Sarkome!  
Wir wollen Veränderungen für Sie, die Sarkom-/GIST-Patienten, erreichen.

### Veränderungen für einzelne Patienten:

Durch Beratungs-, Informations- und Hilfsangebote sowie die spürbare Solidarität, mit solch' seltenen Erkrankungen nicht alleine zu sein.

### Veränderungen für viele Patienten:

Durch aktive Interessenvertretung wird die Deutsche Sarkom-Stiftung die „hörbare Stimme“ in der Sarkom-Forschung und in der Gesundheits-/ Versorgungspolitik.

**Dafür brauchen wir Ihre finanzielle Unterstützung und die aktive Mitarbeit Vieler in der Stiftung.  
Falls Sie MITMACHEN wollen, melden Sie sich einfach bei uns!**

Für Das Lebenshaus e.V. Bereich Sarkome/GIST und die Deutsche Sarkom-Stiftung

**PD Dr. Peter Reichardt**  
**Ltr. Mediz.-wiss. Beirat**  
Neu: Vorsitzender  
Deutsche Sarkom-Stiftung

**Markus Wartenberg**  
**Bereich Sarkome/GIST**  
Neu: Stellv. Vorsitzender  
Deutsche Sarkom-Stiftung



## Die Bereiche „Patienten-Hilfe“: Auch in Zukunft wertvolle Beratungs-, Informations- und Hilfsangebote – und mehr...

Der Verein Das Lebenshaus e.V. hat seit 2003 etliche Tausend Betroffene mit der Diagnose Sarkom oder GIST beraten, informiert und unterstützt. Und dies wird auch in der neuen Stiftung so bleiben! Im Handlungsfeld 5 richten wir derzeit die beiden Bereiche „**Patienten-Hilfe SARKOME**“ und „**Patienten-Hilfe GIST**“ ein. Die nachfolgende Grafik zeigt den künftigen Aufbau – als Teil der Stiftung.

Dies wird allerdings nur erreichbar sein, wenn:

1. Patienten und/oder Begleiter (Angehörige) **aktiv** in der Stiftung mitarbeiten.
2. Die Stiftung – jährlich – über die notwendigen Finanzmittel verfügt.  
Durch unterschiedliche Einnahmen – vor allem von Förderern und Spendern.





## Wenn Sie bei uns Sarkom-/GIST-Interessent oder sogar Lebenshaus-Mitglied sind: Was genau sollten Sie jetzt tun?

### Als Interessent:

Sie und andere der ca. 2.600 Interessenten (Sarkome/GIST) sind mit Ihrer Adresse im Verein Das Lebenshaus e.V. Bereich Sarkome/GIST und auch bei dessen Rechtsnachfolgerin „Deutsche Sarkom-Stiftung“ registriert. Das heißt: Sie erhalten weiterhin Informationen von uns und können auch so die wertvollen Beratungs-, Informations- und Hilfsangebote der neuen Stiftung jederzeit in Anspruch nehmen.



#### WICHTIG

Mit dem nachfolgenden Formular haben Sie **SOFORT** die Möglichkeit, künftiger Unterstützer – also Förderer – der Stiftung werden.  
Also: Herzlich Willkommen und bereits jetzt vielen Dank für Ihre Unterstützung!  
**Punkt A: FÖRDERER** der Deutschen Sarkom-Stiftung werden  
Oder **Punkt B: Ich bin sehr an der Deutschen Sarkom-Stiftung interessiert und könnte mir vorstellen, deren Arbeit als individueller SPENDER zu unterstützen**

Sollten Sie kein Interesse mehr am Lebenshaus oder der Stiftung haben – schicken Sie uns bitte eine kurze E-mail an [info@sarkome.de](mailto:info@sarkome.de) oder senden Sie das nachfolgende Formular zurück!

**Punkt C: Antrag auf Daten-Löschung**

### Als Mitglied:

Sie und alle anderen der ca. 700 Mitglieder (Sarkome/GIST) haben Das Lebenshaus e.V. und unsere Arbeit bisher durch Ihre Mitgliedschaft finanziell unterstützt.

**Das war enorm wichtig und wertvoll! Dafür herzlichen Dank!**

Doch auch die Stiftung braucht weiter Patienten, Begleiter, Mediziner und Nicht-Betroffene als Förderer, Spender oder Zu-Stifter, die unsere Arbeit finanziell unterstützen. Sie haben nun die Möglichkeit, Ihre bisherige Mitgliedschaft im Lebenshaus – als Förderer in der Stiftung – fortzusetzen.

**Hierfür ist es allerdings DRINGEND notwendig, dass Sie uns das nachfolgende Formular zurückschicken.**

**Punkt A) Ich möchte Förderer der Deutschen Sarkom-Stiftung werden**



#### WICHTIG

Alle Mitgliedschaften der Sarkom-/GIST-Patienten in Das Lebenshaus e.V. sind ab Januar 2020 beitragsfrei gestellt. Das heißt: Sie unterstützen weder den Verein noch die Stiftung. Aber wir brauchen **DRINGEND** Ihre Rückmeldung mit dem nachfolgenden Formular. Sollten wir bis Mitte 2020 nichts von Ihnen gehört haben, endet Ihre Mitgliedschaft im Verein Das Lebenshaus e.V. zum 30. Juni 2020 automatisch und Ihre Daten werden gelöscht.

Das Lebenshaus e.V.  
 Bereiche Sarkome/GIST &  
 Rechtsnachfolgerin  
 Deutsche Sarkom-Stiftung  
 Untergasse 36  
 61200 Wölfersheim (Berstadt)

**Bitte beachten Sie die Vorder- und Rückseite dieses Formblattes!  
 Einfach ausfüllen, unterschreiben, abschneiden, falzen und im Fenster-Umschlag zurücksenden!**

**A) Ich möchte FÖRDERER der Deutschen Sarkom-Stiftung werden**

- Ich war bisher Mitglied im Verein Das Lebenshaus e.V. und möchte Förderer der Deutschen Sarkom-Stiftung werden. Hierfür beende ich unmittelbar meine Mitgliedschaft in Das Lebenshaus e.V. und widerrufe auch eine ggfls. erteilte Einzugsermächtigung für mein/unser Bankkonto.
- Ich war bisher noch kein Mitglied im Verein Das Lebenshaus e.V. und möchte Förderer der Deutschen Sarkom-Stiftung werden.
- Förderbeitrag:** Ich unterstütze die Deutsche Sarkom-Stiftung künftig mit dem **Jahres-Förderbeitrag:**  
 Bitte ankreuzen!  50,-- EURO (**MINDESTBEITRAG**)     100,-- EURO     200,-- EURO  
 500,-- EURO     \_\_\_\_\_ EURO = Individueller Jahres-Förderbeitrag  
 Ich benötige eine Spenden-Quittung am Jahresende!

Ort, Datum .....Unterschrift .....

SEPA-Basislastschriftmandat: Ich ermächtige die „Deutsche Sarkom-Stiftung“, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Stiftung auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Die Gläubiger-ID der Stiftung lautet: DE09ZZZ00002280762. Wenn mein Konto die erforderliche Deckung nicht aufweist, besteht seitens des Kreditinstituts keine Verpflichtung zur Einlösung. Teileinlösungen werden im Lastschriftverfahren nicht vorgenommen.

Konto-Inhaber: .....

IBAN: ..... Bei Bank/Institut (BIC/Bezeichnung): .....

Ort, Datum .....Unterschrift .....

**B) Ich bin sehr an der Deutschen Sarkom-Stiftung interessiert und könnte mir vorstellen, deren Arbeit als individueller SPENDER zu unterstützen**

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

**C) Antrag auf Daten-Löschung**

- Ich möchte künftig nichts mehr mit dem Verein Das Lebenshaus e.V. Bereich GIST/Sarkome bzw. dessen Rechtsnachfolgerin Deutsche Sarkom-Stiftung zu tun haben und bitte Sie, meine Daten komplett zu löschen.



## Adress-/Kontaktdaten

Vorname/Name: .....

Straße/Nr.: .....

PLZ/Ort/Land: .....

Geb.-Datum: ..... E-Mail: .....@ .....

Telefon: .....Mobil-Tel.: .....

## Weitere Informationen/Daten:

In bin?  Patient/in  Angehörige/r  Mediziner/in  Interessent/in

Patient/in - Erkrankung?  Weichgewebesarkom  GIST  Knochensarkom/-tumor

Sarkom-Subtyp? .....

Spez. Mutation bekannt? z.B. bei GIST = EXON .....

Diagnose seit? Monat: ..... Jahr: .....

Behandlung in Sarkom-Zentrum?  JA  NEIN Wenn ja – wo? .....

Falls Mediziner/in – welche Fachrichtung? .....

## Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten

Durch Ankreuzen erteilen Sie uns die Zustimmung, Ihre personenbezogenen Daten für den genannten Zweck zu verarbeiten:

Ich habe die hier aufgeführten Hinweise zur Verarbeitung zur Kenntnis genommen und stimme durch Unterzeichnung der Verarbeitung meiner in diesem Formular angegebenen Daten im Rahmen der dargelegten Zweckbestimmung zu.

Ort, Datum .....Unterschrift .....

Der Schutz Ihrer Daten ist uns sehr wichtig. Wir, die Deutsche Sarkom-Stiftung, Casper-Bender-Weg 31, 61200 Wölfersheim, behandeln Ihre Daten vertrauensvoll und gehen sorgsam damit um. Darum möchten wir Sie über den Umgang mit Ihren Daten informieren und um Ihre Einwilligung zur Verarbeitung bitten. Falls Sie der Verarbeitung Ihrer Daten nicht zustimmen, dürfen wir Sie aus rechtlichen Gründen leider nicht unterstützen und auch nicht informieren.

**1) Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten** Die Deutsche Sarkom-Stiftung möchte Sie individuell informieren und unterstützen. Dazu möchte sie Ihre personenbezogenen Daten speichern und nutzen. Personenbezogene Daten wie Vorname, Name, Wohnadresse, E-mail-Adresse, Telefonnummer, Erkrankung (Art, Verlauf), werden nur dann gespeichert und genutzt, wenn Sie selber diese uns mitgeteilt haben.

**2) Zweck und Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten** Wir verwenden die von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten ausschließlich, um Sie als betroffene Person, Angehöriger, Interessent oder Fachkraft zu informieren und hinsichtlich der Sarkom-/GIST-Erkrankung Hilfestellung zu geben und zu unterstützen. Ihre persönlichen Daten werden von uns streng vertraulich behandelt. Die Deutsche Sarkom-Stiftung gibt die uns zur Verfügung gestellten Daten nicht an Dritte weiter, soweit hierfür im erforderlichen Umfang keine gesetzliche Grundlage besteht oder Sie hierzu ausdrücklich eingewilligt haben.

**3) Dauer der Speicherung und Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten** Durch diese Einwilligungserklärung stimmen Sie der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten in unseren Systemen auf unbestimmte Zeit zu. Unbenommen davon können Sie der Verarbeitung Ihrer Daten jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widersprechen. Fünf Jahre nach Ihrem letzten Kontakt mit uns werden wir bei Ihnen nachfragen, ob wir Ihre Daten weiterverwenden dürfen. Stimmen Sie dem nicht zu, werden wir Ihre Daten löschen, sofern dies gesetzlich möglich ist.

**4) Ihre Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Sperrung, Löschung und Widerspruch** Sie können der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen widersprechen. Sie haben gemäß Art. 15 DSGVO das Recht, jederzeit Auskunft zu den von Ihnen verarbeiteten Daten zu verlangen. Gemäß Art. 16 bis 18 DSGVO haben Sie das Recht auf Berichtigung Ihrer Daten, auf Einschränkung Ihrer Verarbeitung oder – sofern das gesetzlich möglich ist – diese löschen zu lassen. Bitte wenden Sie sich bei den o.g. Anliegen schriftlich an die Adresse der Deutschen Sarkom-Stiftung oder an [datenschutz@sarkome.de](mailto:datenschutz@sarkome.de)



**WICHTIG** Auf unserer künftigen Homepage [www.sarkome.de](http://www.sarkome.de) finden sie ab dem 9.März 2020 die Datenschutz-Erklärung, alle Datenschutz-Dokumente sowie die Kontaktdaten des künftigen Datenschutz-Beauftragten der Deutschen Sarkom-Stiftung.