

Swiss Sarcoma Jahresbericht 2017

1. Die Arbeit des Vorstandes

• Personelles

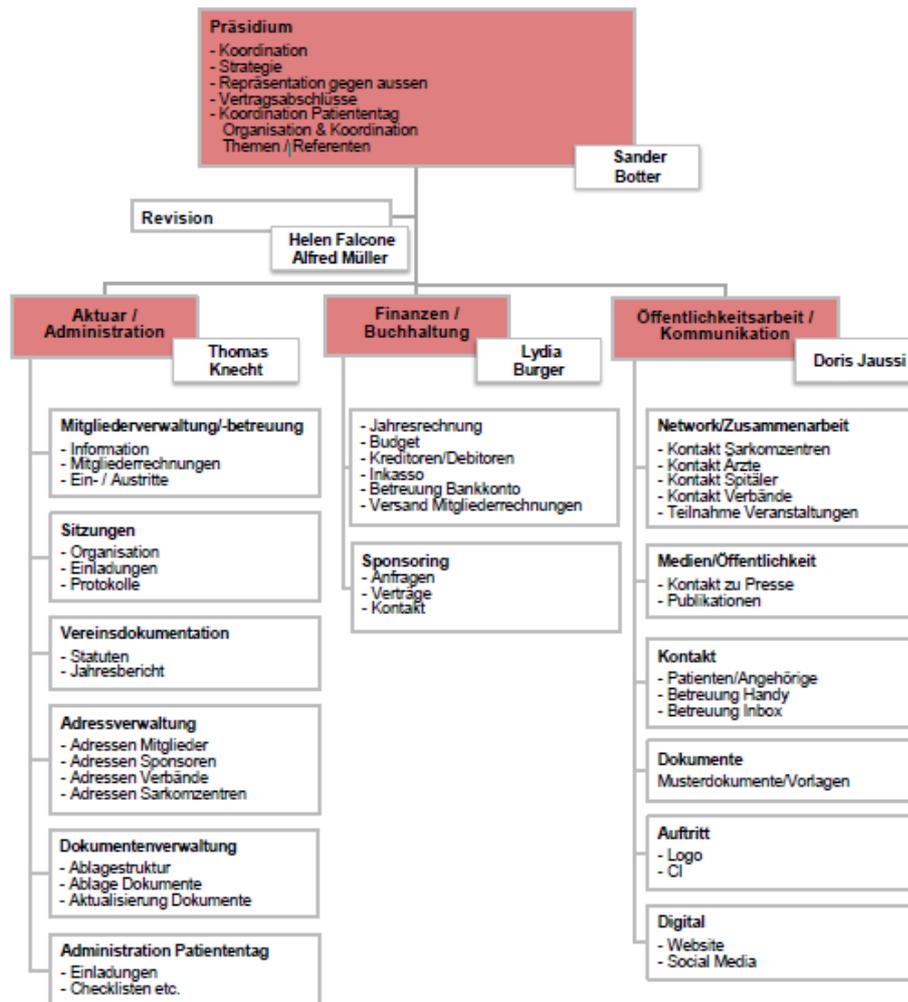
Mit grosser Betroffenheit und Trauer nahmen wir Abschied von unserem Gründungs- und Vorstandsmitglied **Silvia Müller**. Sie ist am 15. Februar 2017 verstorben. Silvia hat den Aufbau von Swiss Sarcoma massgeblich initiiert, gefördert und geprägt. Obwohl wir um ihre gesundheitlichen Probleme wussten, kam ihr Tod unvermittelt und überraschend. In der kurzen Zeit seit der Vereinsgründung im Jahr 2015 hat sich Silvia Müller mit viel Herzblut für Swiss Sarcoma engagiert. Wir haben sie als zielstrebige und beharrliche Persönlichkeit kennen und schätzen gelernt. In ihrer Funktion als Koordinatorin war sie auch Ansprechpartnerin und Kontaktperson nach aussen. Dank ihrem beruflichen Hintergrund hat sie für Swiss Sarcoma wichtige Kontakte zu Fachärzten und Organisationen geknüpft. Ihre bis zum Schluss unermüdlichen Anstrengungen sind uns Ansporn, weiter an der Umsetzung einer unabhängigen Plattform für Sarkom-Betroffene und deren Angehörige zu arbeiten.

Anlässlich der Jahresversammlung 2017 vom 29. April wurde **Heidi Burkhard** zur Präsidentin von Swiss Sarcoma gewählt. Sie legte ihr Amt im Mai aber unvermittelt nieder und trat aus dem Verein aus. An der Jahresversammlung wurden zudem **Lydia Burger** als Rechnungsführerin bestätigt und **Thomas Knecht** zum Aktuar bestimmt. Sie haben zusammen mit einer Kerngruppe, bestehend aus **Sander Botter, Helen Falcone, Claudia Finster, Doris Jaussi, Sabine Müller** und **Bea Wirz**, die Vereinstätigkeit weitergeführt. Unterstützt wurden wir dabei von **Stefan Ellensohn** als Webmaster und **Daniela Köbeli**, die in Graubünden auf Swiss Sarcoma aufmerksam macht und die Verbindung zum Sarkom Zentrum in Chur herstellt. Der enge Austausch mit **Helga Meier-Schnorf**, Vorstandsmitglied GIST Gruppe Schweiz, wurde weitergepflegt.

• Organisationsentwicklung

Aufgrund der einschneidenden Ereignisse im ersten Halbjahr 2017 waren wir über weite Strecken des Jahres damit beschäftigt, uns als Gruppe zu finden und neu zu organisieren. Bereits an der Jahresversammlung haben wir entschieden, uns in diesem Organisationsentwicklungs- und Teambuilding-Prozess professionell beraten und begleiten zu lassen. An einem von Armin Muff geleiteten und moderierten Klausur-Workshop am 11. November haben wir uns über unsere Erwartungen an Swiss Sarcoma ausgetauscht sowie darüber, welche Tätigkeiten im Vordergrund stehen müssten, welches unsere Nische ist, wie wir Mehrwert schaffen und uns gegenüber der Ärzteschaft positionieren können, etc.

Es ist uns gelungen, ein gemeinsames Verständnis zu erarbeiten, kurz- und mittelfristige Ziele sowie die entsprechenden Massnahmen zu definieren, diese mit den verfügbaren Ressourcen in Übereinstimmung zu bringen und dafür die Organisationsstruktur anzupassen, wie folgt:



Der Vorschlag für das neue funktionale Organigramm, das wir der Jahresversammlung 2018 vorlegen wollen, sieht einen verkleinerten, aber klar definierten Vorstand vor. Swiss Sarcoma wird weiterhin auch auf die Dienste von Helen Falcone, Claudia Finster, Sabine Müller und Bea Wirz zählen können. Sie haben sich bereit erklärt, ad hoc und bei Bedarf spezifische Aufgaben zu übernehmen.

Diese sowie ggf. weitere Anpassungen der Grundlagen des Vereins sollen in einer Revision der Statuten, die wir im Lauf von 2018 geplant haben, abgebildet werden.

- **Sitzungen**

Im Jahr 2017 hat der erweiterte Vorstand von Swiss Sarcoma sechs Sitzungen abgehalten, zwei davon als Telefonkonferenzen. Nebst der unmittelbaren Vorbereitung des Patiententags 2017 und der Planung des Anlasses im 2018 hat uns eine breite Palette an operationellen und strategischen Fragen beschäftigt. Daraus

ist eine aktiv bewirtschaftete Pendenzenliste entstanden, mit deren Umsetzung wir im zweiten Halbjahr angefangen haben und die wir 2018 verstärkt angehen wollen.

Den Zusammenhalt und die vertrauensvolle Zusammenarbeit im Kernteam haben wir durch einen geselligen Anlass im Juni gestärkt.

2. Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit

- Der Patiententag am 29. April 2017 nahm wie bisher den grössten Raum ein in der Vereinstätigkeit. Er bot mit durchwegs interessanten und relevanten Referaten von namhaften Experten und Expertinnen ein attraktives Programm und war mit rund 40 Teilnehmenden gut besucht.

Unser herzlicher Dank geht an unsere Mitglieder und insbesondere die folgenden Sponsoren, ohne deren finanzielle Unterstützung der Patiententag, aber auch andere Vereinsaktivitäten nicht realisierbar gewesen wären:

Argomedical AG
Eisai Pharma AG
Eli Lilly (Suisse) AG
Krebsliga Schweiz
Novartis Oncology Switzerland
Pharmamar Switzerland
Takeda Schweiz

- Mitglieder des Vorstands bzw. Kernteams nahmen an diversen Veranstaltungen teil, wo wir Gelegenheit hatten, uns zu präsentieren und/oder Anliegen von Swiss Sarcoma einzubringen.



Namentlich zu erwähnen sind: ein Treffen ausgewählter Selbsthilfeorganisationen bei der Krebsliga Schweiz (28.08.2017), der Tag der offenen Tür am Cancer Center Zürich (25.02.2017) sowie die Tumortage Winterthur (10.&11.02.2017)

- Mitgliedschaften: Sander Botter vertritt Swiss Sarcoma bei der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (**SAKK**); den Beitritt zu anderen Gremien haben wir aus Kapazitätsgründen (SPAEN) bzw. zwecks vorgängiger Abklärungen (Eupati) vorerst zurückgestellt.
- Kontakte zu Patienten und/oder Angehörigen: Über die Homepage sowie das Betriebstelefon erreichten uns wiederum ein Dutzend Anfragen, vor allem von Angehörigen von Sarkombetroffenen. Wir haben die Anliegen schriftlich beantwortet oder uns zum persönlichen Gespräch getroffen. Dabei wurden wir auch mit schwierigen prinzipiellen Fragen konfrontiert und konnten schweren Herzens nicht in jedem Fall die erhoffte Hilfe anbieten.
- Dienstleistungen: Wir haben das Manuskript einer Broschüre der Krebsliga zu Weichteilsarkomen kommentiert, welche unsere bestehende Patienteninformation ergänzt. Nach erheblichen Verzögerungen wurde die neue Broschüre im Januar 2018 veröffentlicht und auch an uns verteilt.

3. Finanzen (detaillierte Jahresrechnung und Bericht der Revisoren separat)

- Jahresrechnung 2017:

Mit Einnahmen von Fr. 12'206.20 und Ausgaben von Fr. 10'774.90 schliesst die Jahresrechnung mit einem Gewinn von Fr. 1'431.30 ab.
Das Vereinsvermögen beträgt per 31.12.2017 Fr. 19'519.75 und ist bei der Migros Bank angelegt.

- Budget 2018:

Ausgaben		Einnahmen	
Patiententag 2018	4'000	Sponsoren	12'000
Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation (inkl. IT, Printprodukte)	3'000	Mitgliederbeiträge	500
Vernetzung im In- und Ausland (Fachtagungen, Kongresse, etc.)	3'000		
Strategiedefinition und -umsetzung (Weiterentwicklung des Vereins)	2'000		
TOTAL	12'000		12'500

Die Kosten für den Patiententag 2018 setzen sich gemäss Offerte von Candrian Catering (=Restaurant Au Premier) zusammen aus Raummiete, Einrichtung und Technik sowie Verpflegung. Wie bisher verlangen unsere Referenten

glücklicherweise kein Honorar; wir vergüten ihnen aber die Fahrkosten mit Bahn oder Auto.

Der Posten Öffentlichkeitsarbeit ist bewusst etwas grosszügig budgetiert. Wir planen jedoch, unseren Webauftritt zu professionalisieren und wesentliche Inhalte auf Französisch anzubieten, damit es uns gelingt, die Romandie miteinzubeziehen. Zudem ist es möglich, dass wir unsere Patientenbroschüre nachdrucken müssen.

Wir sind daran, Mitgliedschaften in verwandten, übergeordneten Gremien und eine verstärkte Teilnahme an Fachtagungen und Kongressen zu prüfen, was der Posten Vernetzung in Bezug auf mögliche Mitgliederbeiträge und Reisekosten berücksichtigt.

Unser Verein ist immer noch im Aufbau begriffen. Im letzten Jahr hat uns diesbezüglich eine breite Palette an operationellen und strategischen Fragen beschäftigt. Daraus ist eine Pendenzenliste entstanden, deren Umsetzung wir 2018 verstärkt angehen wollen. Gewisse Aktivitäten können dabei Kostenfolgen haben.

4. Ausblick auf die Tätigkeit 2018

- **Ziele, Themenschwerpunkte**

Im 2018 stehen folgende Aktivitäten im Vordergrund:

- Sondierung zu den Erwartungen und Bedürfnissen unseres Zielpublikums;
- Verbindung zu den Sarkomzentren re-aktivieren;
- Erarbeiten eines Sponsoringkonzepts;
- Verstärkung der Kommunikationsanstrengungen (inkl. Renovation der Webseite);
- Organisation der Arbeiten des Vorstands in der neuen Struktur

- **Ständige Arbeiten**

Zu den permanenten Aufgaben gehört der Austausch und die Zusammenarbeit mit Fachkreisen, die Durchführung des Patiententags und die Teilnahme an ausgewählten Veranstaltungen von themenverwandten Organisationen. Vor allem aber möchten wir weiterhin niederschwellig ansprechbar sein für Betroffene, Angehörige und Fachleute zum Thema Sarkome und dazu beitragen, dass Hilfesuchende bei uns Rat finden und Sarkome möglichst von Beginn weg fachgerecht behandelt werden.