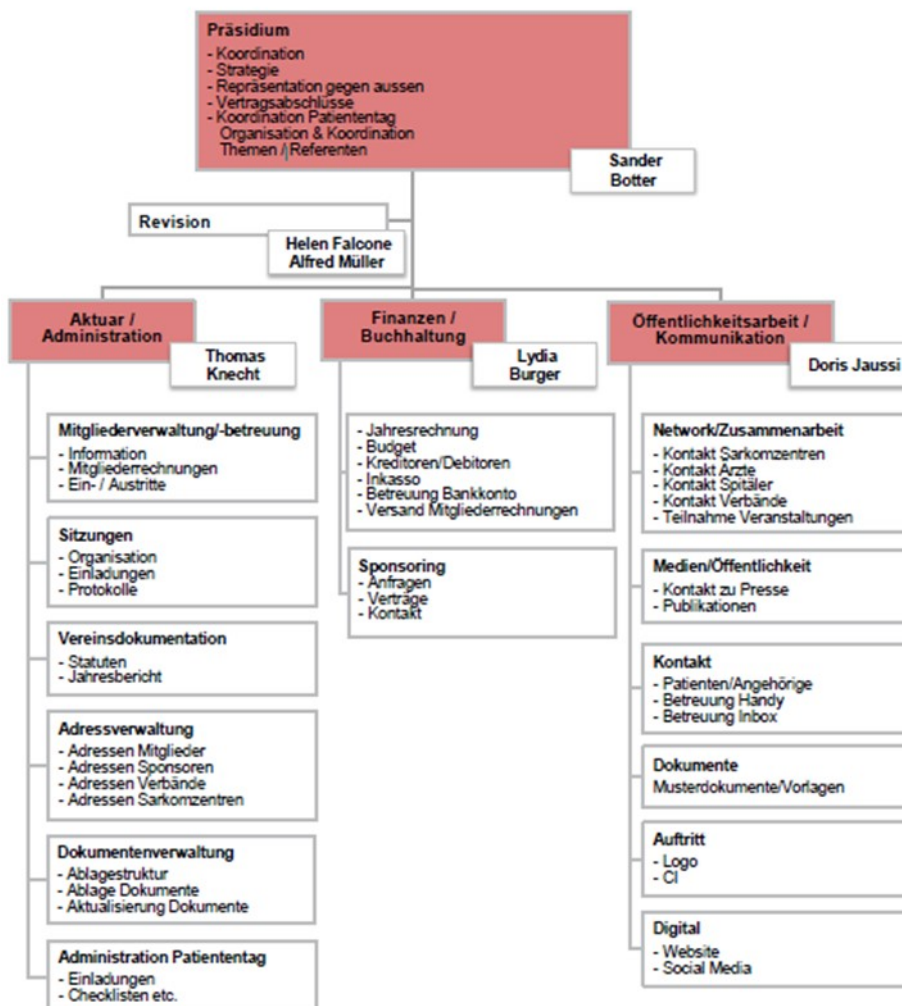


Jahresbericht 2018

1. Die Arbeit des Vorstandes

• Personelles

Anlässlich der Jahresversammlung 2018 vom 14. März wurde ein neues funktionales Organigramm verabschiedet. Es umfasst einen verkleinerten, aber klar definierten Vorstand. Demgemäss wurde **Sander Botter** zum Präsidenten von Swiss Sarcoma gewählt. **Lydia Burger** und **Thomas Knecht** wurden als Rechnungsführerin bzw. Aktuar bestätigt und **Doris Jaussi** zur Verantwortlichen für Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation bestimmt.



Die Mitgliederversammlung nahm zudem Kenntnis vom Rücktritt von **Sabine Müller** und **Bea Wirz** aus dem Vorstand. Sie bleiben aber aktive Mitglieder, wie auch **Claudia Finster** und **Helen Falcone**, welche ad hoc und bei Bedarf spezifische Aufgaben, vor allem im Zusammenhang mit der Organisation der Patiententage, übernehmen. Unser herzlicher Dank gebührt auch **Adolf Müller** und **Helen Falcone** für die fortgesetzte Revisorentätigkeit.

Unterstützt werden wir sodann durch **Daniela Köbeli**, die in Graubünden auf Swiss Sarcoma aufmerksam macht und die Verbindung zum Sarkom Zentrum in Chur herstellt. Der rege Austausch mit **Helga Meier-Schnorf**, Vorstandsmitglied GIST Gruppe Schweiz, wurde ebenfalls weitergepflegt.

• **Sitzungen, Operationelles und Projekte**

Im Jahr 2018 hat der neu konstituierte Vorstand von Swiss Sarcoma sechs Sitzungen abgehalten. Nebst der unmittelbaren Vorbereitung des Patiententags 2018 und der Planung des Anlasses im 2019 waren wir mit einer breiten Palette an operationellen Fragen und Projekten beschäftigt.

Mit der Neugestaltung der Webseite (www.sarkom-schweiz.ch) unter der Leitung von Doris Jaussi haben wir ein lang gehegtes Anliegen rechtzeitig gegen Ende des Jahres umgesetzt. Der Inhalt des Internetauftritts wurde aktualisiert und übersichtlicher gestaltet. Die Webseite enthält u.a. nun auch eine Übersicht über die Sarkomzentren bzw. Kliniken, wo Sarkome von Spezialisten behandelt werden. Eine ganz grosse Hilfe (pro bono!) war uns dabei **Stefan Ellensohn** als Webmaster, der die technischen Anpassungen in Windeseile vorgenommen und die neue Seite in perfekter Manier online geschaltet hat.

Im Rahmen eines weiteren Projekts haben Lydia Burger, Doris Jaussi und Helene Falcone mittels Experteninterviews die Erwartungen und Bedürfnisse der Ärzteschaft an Swiss Sarkoma ermittelt. Wir nehmen dabei folgende wesentliche Erkenntnisse mit:

- Vor dem Hintergrund eines möglichen bundesrätlichen Entscheids zur Konzentration (Reduktion) der Sarkomzentren aufgrund von Fallzahlen nimmt das Konkurrenzdenken, aber auch strategisches Verhalten (Allianzenbildung) zu. Aus Patientensicht ist in einem so kleinräumigen Land wie der Schweiz eine Konzentration gerechtfertigt. Die Qualität der Behandlung steigt, wenn die Spezialisten häufig mit Sarkomen konfrontiert sind und entsprechend viel praktische Erfahrung bei deren Behandlung sammeln können. Wir verfolgen deshalb die weiteren Entwicklungen in dieser Angelegenheit aufmerksam.
- Da es momentan an einer verbindlichen Definition von «Sarkomzentren» fehlt, sind wir bei der Kommunikation zurückhaltend mit der Verwendung dieses Begriffs und verweisen bei Patientenfragen auf Kliniken, wo Sarkome durch Spezialisten behandelt werden.
- Beim Thema der (seelisch-psychischen) Nachsorge scheinen Defizite im Angebot der Sarkomzentren zu bestehen.
- Die Ärzte möchten unseren Verein noch wesentlich aktiver sehen. Wir versuchen, unsere beschränkten Ressourcen und Kapazitäten in diesem Sinne einzusetzen.

Als weiteres Resultat der Expertengespräche haben wir Swiss Sarkoma-Visitenkarten drucken lassen. Sie sollen fester Bestandteil des Informationsprozesses für Sarkompatienten werden und möglichst allen Patienten durch die Sarkomzentren abgegeben werden.

Im Nachgang zum Patiententag 2018 hat der Vorstand ein Schreiben an die Sarkomzentren vorbereitet, in dem wir um Auskunft bitten, wie sich die Kliniken zur Funktion eines Patientencoaches stellen. Diese Dienstleistung wurde am Inselspital Bern erfolgreich pilotiert und ist für Swiss Sarcoma grundsätzlich auch an den anderen Sarkom-Behandlungsstandorten wünschenswert.

Auf Anfrage der Universitätsklinik Balgrist hat Sander Botter für unseren Verein eine Kooperationsvereinbarung unterzeichnet. Sie regelt den gegenseitigen Informationsaustausch und stellt den Zugang der behandelten Patientinnen und Patienten zu Swiss Sarcoma sicher. Die Wahrung der Unabhängigkeit unseres Vereins bleibt gewährleistet.

Auf die im letzten Jahresbericht angekündigte Statutenrevision haben wir vorläufig verzichtet, da kein unmittelbarer Bedarf dafür besteht.

2. Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit

- Der Patiententag am 21. April 2018 nahm erneut den grössten Raum ein in der Vereinstätigkeit. Er bot mit durchwegs spannenden Referaten von namhaften Experten und Expertinnen ein vielseitiges Programm und war mit über 50 Teilnehmenden sehr gut besucht.



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

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

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



Namentlich zu erwähnen sind: Der Tag der offenen Tür am Cancer Center Zürich (27.01.2018) sowie die Tumortage Winterthur (09.&10.02.2018).

- Mitgliedschaften: Sander Botter vertritt Swiss Sarcoma bei der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK).

- Kontakte zu Patienten und/oder Angehörigen: Über die Homepage sowie das Betriebstelefon erreichten uns im Jahr 2018 für einmal nur gerade 7 Anfragen von Sarkombetroffenen. Wir haben die Anliegen schriftlich beantwortet und angeboten, uns zum persönlichen Gespräch zu treffen. Wir hoffen, dass es mit der neuen Webseite und der verbesserten Information an den Sarkomzentren gelingt, die Hemmschwelle zur Kontaktaufnahme zu senken.
- Broschüre zu Knochensarkomen: Punktgenau auf das Jahresende 2018 erreichte uns die gute Nachricht, dass die Krebsliga auf unseren Antrag hin eine Broschüre zu Knochensarkomen produzieren wird. Die Arbeiten dazu werden im Sommer/Herbst 2019 beginnen.

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

- Jahresrechnung 2018:

Mit Einnahmen von Fr. 13'005.-- und Ausgaben von Fr. 5'695.30 schliesst die Jahresrechnung mit einem Gewinn von Fr. 7'309.70 ab.

Das Vereinsvermögen per 31.12.2018 beträgt Fr. 26'829.45 und ist bei der Migros Bank angelegt.

- Budget 2019 (in CHF):

Ausgaben		Einnahmen	
Patiententag 2019	5'250	Sponsoren	11'000
Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation (inkl. IT, Printprodukte)	3'000	Mitgliederbeiträge & Spenden	1'000
Vernetzung ins Ausland	3'000		
Varia	750		
TOTAL	12'000		12'000

Die Kosten für den Patiententag 2019 setzen sich gemäss Offerte des Restaurants Au Premier zusammen aus Raummiete, Einrichtung und Technik sowie Verpflegung. Wie bisher verlangen unsere Referenten glücklicherweise kein Honorar; wir vergüten ihnen aber die Fahrkosten und im Fall von ausländischen Vortragenden die Unterkunft.

Der Posten Öffentlichkeitsarbeit berücksichtigt die Kosten zur Übersetzung der neu gestalteten Webseite ins Französische, damit es uns gelingt, künftig auch die Romandie zu erreichen.

Wir planen 2019 eine verstärkte internationale Vernetzung (erstmalige Teilnahme an der SPAEN-Fachtagung, Verbindung zum dt. Lebenshaus), wodurch mögliche Mitgliederbeiträge und Reisekosten anfallen.

Varia: Nach wie vor haben wir offene Pendenzen auf unserer Liste. Gewisse Aktivitäten könnten dabei Kostenfolgen haben.

4. Ausblick auf die Tätigkeit 2019

- **Ziele, Themenschwerpunkte**

Im 2019 stehen folgende Aktivitäten im Vordergrund:

- Gradueller Ausbau bzw. Vervollständigung der Webseite (Rubrik «Häufige Fragen») und Französisch-Übersetzung
- Verstärkte Mitgliederwerbung (v.a. auch aktive, um die Kontinuität sicherzustellen)
- Verbindung zu den Sarkomzentren pflegen;

- **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.

--