Patients as research partners of the German Sarcoma Foundation

From a "Letter of Intent" to a lived research partnership on equal terms.

German Sarcoma Foundation

SARCOMAS: RARE, DIVERSE, COMPLEX

Soft tissue sarcomas

GIST
(gastrointestinal stromal tumours)

Bone sarcomas

Intermediate tumours
e.g. desmoids or TGCT/PVNS

~ 6,000	~1 %	110–130
new cases per yearin Germany (1)	of all malignant tumours in adults (1)	malignant or intermediate subtypes according to WHO (2)

Sources: (1) S3 guideline Adult Soft Tissue Sarcomas, long version 1.1, 2022, AWMF registry number: 032/044OL. (2) WHO Classification of Tumours Editorial Board. Soft Tissue and Bone Tumours. WHO Classification of Tumours, 6th ed. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC); 2026. Online beta version.

WHY PATIENT INVOLVEMENT MATTERS MOST IN RARE TUMOURS

1. **Few patients – too few trials:** Every research question has to be relevant.
2. **Many subtypes:** Experiential expertise complements medical knowledge / limited evidence.
3. **Complex care:** Many barriers and qualitative care deficits for those affected.
4. **Difficult recruitment:** Community access creates reach and trust.
5. **Research must reach people:** 5-year survival is worse in rare cancers – more options are needed.

REAL INVOLVEMENT, NOT JUST A LETTERHEAD

Lol ≠ involvement

A "Letter of Intent" alone does not stand for partnership-based patient involvement.

Our demand: Active participation from the very beginning.

THE GERMAN SARCOMA FOUNDATION TAKES RESPONSIBILITY AS

Cooperation partner | **Subcontractor** | **Co-applicant**

EARLY ON: already during idea development – long before the grant application.

CLEAR FRAMEWORK: Defined roles, tasks, resources and compensation from the very beginning.

GERMAN SARCOMA FOUNDATION

PATIENTS AND EXPERTS TOGETHER AGAINST SARCOMAS

- Since 2003: patients & experts · since 2020 a joint non-profit foundation
- Patient division: information · education · support · advocacy
- Sarcoma Conference since 2011: meeting point for scientific exchange
- Advanced together: certification · S3 guideline · national study group
- Internationally connected: patient organisations & experts, SPAGN member

FOUNDATIONS & TEAM FOR PATIENT INVOLVEMENT

- Roles, responsibilities, contacts, processes = clearly defined
- Project management · time tracking/controlling · calculation of compensation
- Head office: permanent and freelance staff
- Qualified volunteers · group leaders · contacts at centres
- Internal training "Patients as research partners"
- Clearly defined compensation rates for experiential expertise

TASKS IN RESEARCH AND STUDY PROJECTS

1 Idea & concept

Discussing/co-developing research questions & patient-relevant priorities/preferences, if needed
using tools such as focus groups, interviews, online surveys

2 Application & study planning

Application/study concept, study design, endpoints & assessment methods – incl. PROMs, CROMs, PREMs; identifying possible barriers, contributing to the protocol

3 Patient comprehensibility

Develop patient-friendly and practical study information & documents (informed consent, questionnaires, etc.)

4 Study conduct

e.g. contributing the patient perspective in the project committee, supporting communication & study awareness,
own sub-tasks/sub-projects (deliverables)

5 Results

Interpreting together, presenting them understandably & bringing them into the communities

6 Case story on patient involvement

Patient involvement: documenting it, showing positive and negative experiences, making the impact visible

DIRECT ACCESS TO PATIENT & EXPERT COMMUNITIES

>6,000	>700	>30	80+
registered patients + social media reach	physicians interested in sarcoma	sarcoma centres in Germany	organisations in the global patient network SPAGN

CONCLUSION

- Effective patient involvement starts before the grant application – with clear roles, responsibilities and resources.
- Especially in rare tumours, experiential expertise helps to address the right questions, design feasible studies and carry results back into the community.
- Our shared goal: to anchor patient involvement effectively and sustainably in Germany and Europe.

CONTACT Birgit Brandt · birgit.brandt@sarkome.de | Markus Wartenberg · markus.wartenberg@sarkome.de

Patient:innen als Forschungspartner in der Deutschen Sarkom-Stiftung

Vom „Letter of Intent“ zur gelebten Forschungspartnerschaft auf Augenhöhe.

Birgit Brandt · Deutsche Sarkom-Stiftung · Bereich „Patienten-Hilfe“

5. Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ · Essen · 18.–20. September 2026

SARKOME: SELTEN, VIELFÄLTIG, KOMPLEX

- **Weichgewebesarkome**
- **GIST** (Gastrointestinale Stromatumoren)
- **Knochensarkome**
- **Intermediäre Tumoren** z. B. Desmoide oder TGCT/PVNS

~ 6.000	~1 %	110–130
Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland [1]	aller bösartigen Tumoren bei Erwachsenen[1]	maligne oder intermediäre Subtypen laut WHO[2]

Quellen: (1) S3-Leitlinie Adulte Weichgewebesarkome, Langversion 1.1, 2022, AWMF Registernummer: 032/044OL. (2) WHO Classification of Tumours Editorial Board. Soft Tissue and Bone Tumours. WHO Classification of Tumours, 6th ed. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC); 2026. Online beta version.

WARUM PATIENTENBETEILIGUNG BEI SELTENEN TUMOREN BESONDERS ZÄHLT

1. **Wenige Patient:innen - zu wenig Studien:** Jede Forschungsfrage muss relevant sein.
2. **Viele Subtypen:** Erfahrungsexpertise ergänzt medizinisches Wissen / limitierte Evidenz.
3. **Komplexe Versorgung:** Viele Hürden und qualitative Versorgungsdefizite für Betroffene.
4. **Schwierige Rekrutierung:** Community-Zugänge schaffen Reichweite und Vertrauen.
5. **Forschung muss ankommen:** 5-Jahres-Überlebensrate schlechter bei Rare Cancers → Optionen sind nötig.

HALTUNG: ECHTE BETEILIGUNG STATT NUR BRIEFKOPF

LoI ≠ Beteiligung

Ein „Letter of Intent“ allein ist noch keine partnerschaftliche Patientenbeteiligung.

Entscheidend ist aktive Mitwirkung von Beginn an.

SARKOM-STIFTUNG ÜBERNIMMT VERANTWORTUNG ALS

Kooperationspartner | **Subcontractor** | **Mitantragsteller**

FRÜHZEITIG: bereits bei der Ideenentwicklung – weit vor der Antragstellung.

KLARE RAHMENBEDINGUNGEN: Rollen, Aufgaben, Ressourcen und Kompensation von Anfang an klären.

DEUTSCHE SARKOM-STIFTUNG

PATIENT:INNEN UND EXPERT:INNEN GEMEINSAM GEGEN SARKOME

- Seit 2003: Patienten & Experten · seit 2020 gemeinsame gemeinnützige Stiftung
- Patienten-Bereich: Information · Aufklärung · Unterstützung · Interessenvertretung
- Sarkomkonferenz seit 2011: Treffpunkt für wissenschaftlichen Austausch
- Gemeinsam vorangebracht: Zertifizierung · S3-Leitlinie · nationale Studiengruppe
- International vernetzt: Patientenorganisationen & Expert:innen

GRUNDLAGEN & TEAM FÜR PATIENTENBETEILIGUNG

- Rollen, Zuständigkeiten, Ansprechpersonen, Prozesse = klar definiert
- Projektsteuerung · Zeiterfassung/Controlling · Kalkulation der Kompensation
- Geschäftsstelle: festangestellte & freiberufliche Mitarbeiter:innen
- Qualifizierte Ehrenamtliche · Gruppenleitende · Ansprechpersonen Zentren
- Interne Weiterbildung „Patient:innen als Forschungspartner“
- Klar definierte Kompensationssätze für Erfahrungsexpertise

AUFGABEN IN FORSCHUNGS-/STUDIENPROJEKTEN

1 Idee & Konzeption
Forschungsfragen & patientenrelevante Prioritäten / Präferenzen diskutieren/mitentwickeln, ggf. Nutzung von Tools wie Fokus-Gruppen, Interviews, Online-Befragungen

2 Antrag & Studien-Planung
Antrags-/Studienkonzeption, Studiendesign, Endpunkte & Erhebungsmethoden – inkl. PROMs, CROMs, PREMs, mögl. Barrieren identifizieren, Mitarbeit am Protokoll

3 Patienten-Verständlichkeit
Studieninformationen & Unterlagen patientenverständlich und praxisnah mitgestalten (Informed Consent, Fragebögen, etc.)

4 Studien-Durchführung
z.B. im Projekt-Komitee Patientenperspektive einbringen, Kommunikation & Studien-Awareness unterstützen, eigene Teil-Aufgaben/-Projekte (Deliverables)

5 Ergebnisse
Gemeinsam interpretieren, verständlich aufbereiten & in die Communities bringen

6 Case Story Patientenbeteiligung
Patientenbeteiligung dokumentieren, positive und negative Erfahrungen aufzeigen, Wirkung sichtbar machen

DIREKTER ZUGANG ZU PATIENT:INNEN- & EXPERT:INNEN-COMMUNITIES

>6.000	>700	>30	80+
registrierte Betroffene + Social-Media-Reichweite	sarkominteressierte Mediziner:innen	Sarkom-Zentren	Organisationen im globalen Patienten-Netzwerk SPAGN

FAZIT

- **Wirksame Patientenbeteiligung beginnt vor der Antragstellung – mit klaren Rollen, Zuständigkeiten und Ressourcen.**
- **Gerade bei seltenen Tumoren hilft Erfahrungsexpertise, die richtigen Fragen zu stellen, Studien praktikabel zu gestalten und Ergebnisse in die Community zurückzutragen.**
- **Unser gemeinsames Ziel: Patientenbeteiligung in Deutschland und Europa wirksam und nachhaltig verankern.**

KONTAKT Birgit Brandt · birgit.brandt@sarkome.de | Markus Wartenberg · markus.wartenberg@sarkome.de