

06/2003 – 12/2019

Since 01/2020

Das Lebenshaus
GIST

Das Lebenshaus
SARKOME

SARKOME DEUTSCHE
SARKOM
STIFTUNG

Deutsche Sarkom-Stiftung

German Sarcoma Foundation

Mutation Matters!

GIST Mutational Testing Rate Today In Germany:



Das Lebenshaus e.V.

Historical Review...

Experts – Patients – Industry:
We realized the importance
of GIST mutational testing
early on and worked
closely together!

Experts – Patients – Industry:
Since 2008 series of
round tables (supported by
industry) and started
information / education

Das Lebenshaus e.V.

Historical Review...

Experts – Patients – Industry:
We realized the importance of GIST mutational testing early on and worked closely together!

Experts – Patients – Industry:
Since 2008 series of round tables (supported by industry) and started information / education

Leading pathologists – testing - proficiency tests:
How do you carry out mutation testing correctly, what are potential pitfalls, how to avoid them?

Merkelbach-Bruse et al. *BMC Medical Genetics* 2010, 11:106
<http://www.biomedcentral.com/1471-2350/11/106>

2010
BMC
Medical Genetics

TECHNICAL ADVANCE

Open Access

Pitfalls in mutational testing and reporting of common *KIT* and *PDGFRA* mutations in gastrointestinal stromal tumors

Sabine Merkelbach-Bruse^{1*}, Wolfgang Dietmaier², Laszlo Füzesi³, Andreas Gaumann², Florian Haller³, Julia Kitz³, Antje Krohn⁴, Gunhild Mechtersheimer⁵, Roland Perzel⁶, Hans-Ulrich Schildhaus¹, Regine Schneider-Stock^{4,7}, Ronald Simon⁸ and Eva Wardelmann¹

Das Lebenshaus e.V.

Historical Review...

Experts – Patients – Industry:
We realized the importance of GIST mutational testing early on and worked closely together!

Experts – Patients – Industry:
Since 2008 series of round tables (supported by industry) and started information / education

Leading pathologists – testing - proficiency tests:
How do you carry out mutation testing correctly, what are potential pitfalls, how to avoid them?

Merkelbach-Bruse et al. *BMC Medical Genetics* 2010, 11:106
<http://www.biomedcentral.com/1471-2350/11/106>

2010
BMC
Medical Genetics
Open Access

TECHNICAL ADVANCE

Pitfalls in mutational testing and reporting of common *KIT* and *PDGFRA* mutations in gastrointestinal stromal tumors

Sabine Merkelbach-Bruse^{1*}, Wolfgang Dietmaier², Laszlo Füzesi³, Andreas Gaumann², Florian Haller³, Julia Kitz², Antje Krohn⁴, Gunhild Mechtersheimer⁵, Roland Perzel⁶, Hans-Ulrich Schildhaus¹, Regine Schneider-Stock^{4,7}, Ronald Simor⁴ and Eva Wardelmann¹

Experts – Patients – Industry:
Intensive: Communication and demand for GIST mutational testing in all directions, at all target groups / stakeholders...

Important also:
GIST mutational testing as an important factor in our national GIST treatment guidelines, in articles, in books, etc.

TRI-NATIONALER GIST-GIPFEL
2014

Pre-Meeting der Sarkomkonferenz 2014
Sponsor: Novartis Oncology

19. + 20. März 2014
in Berlin
www.sarkomkonferenz.de

Das Lebenshaus e.V.

Historical Review...

Das Lebenshaus e.V.:

- * Information / Education
- * Patient-Advocacy
- * Referring Patients to GIST Experts

"Unabhängig, fachkundig und engagiert!"

Diagnose GIST?
Patientenorganisation Das Lebenshaus

Das Lebenshaus e.V.

Diagnose GIST!
(Gastrointestinaler Stromatumor)

Ihren Pathologie-Befund besser verstehen...

Pathologie der GIST oder was sagt eigentlich mein Pathologie-Befund?

Was ist ein Pathologie-Befund?

Wozum für einen Pathologie-Befund in Auftrag zu geben?

Was bedeutet GIST (Diagnostik)?

Was bedeutet Immunohistochemie und RT-PCR (GIST)?

GIST sind nicht gleich GIST!

Wichtiges Wissen für alle, die sich mit GIST beschäftigen. GIST sind nicht gleich GIST. Die Diagnose ist entscheidend für die Therapie. Die GIST sind eine Gruppe von Tumoren, die aus glatten Muskelzellen oder Nervenfasern bestehen. Die Diagnose erfolgt durch histologische Untersuchung und Immunohistochemie. Die Therapie hängt von der Lokalisation und der Molekularbiologie des Tumors ab.

Wichtiges Wissen für alle, die sich mit GIST beschäftigen.

Die GIST sind eine Gruppe von Tumoren, die aus glatten Muskelzellen oder Nervenfasern bestehen. Die Diagnose erfolgt durch histologische Untersuchung und Immunohistochemie. Die Therapie hängt von der Lokalisation und der Molekularbiologie des Tumors ab.

Wichtiges Wissen für alle, die sich mit GIST beschäftigen.

Die GIST sind eine Gruppe von Tumoren, die aus glatten Muskelzellen oder Nervenfasern bestehen. Die Diagnose erfolgt durch histologische Untersuchung und Immunohistochemie. Die Therapie hängt von der Lokalisation und der Molekularbiologie des Tumors ab.

Das Lebenshaus e.V.

Patientenratgeber GIST
(Gastrointestinale Stromatumoren)

1. Auflage

Maria Wenzel / Peter Raskob

German Sarcoma Foundation

Patients And Experts: Fighting Sarcomas/GIST Together!



PD Dr. Peter Reichardt
(Vorsitzender)



Markus Wartenberg
(Stellvertretender Vorsitzender)



Karin Arndt
(Patientenvertreterin Sarkome)



Susanne Gutermuth
(Patientenvertreterin Sarkome)



Kai Pilgermann
(Patientenvertreter GIST)



Prof. Dr. Sebastian Bauer



Prof. Dr. Uta Dirksen



Prof. Dr. Peter Hohenberger



Prof. Dr. Bernd Kasper



Prof. Dr. Eva Wardelmann

One of our priorities in GIST 2021...

The Rare and Super Rare GIST-Subtypes: Information and Therapy Options...

