

INFO SARCOMES EN EUROPE

Info Sarcomes entretient des liens étroits avec l'ensemble des associations sarcomes recensées en Europe et est membre fondateur de la première coalition associative européenne entièrement dédiée aux sarcomes : la « SARCOMA PATIENTS EURO NET » (SPAEN).

Le SPAEN a notamment pour vocation d'encourager la collaboration scientifique entre les différents groupes sarcomes nationaux afin d'optimiser et d'harmoniser les conditions de prise en charge au sein des pays de l'Union Européenne.

CONSEIL SCIENTIFIQUE Info Sarcomes

• Président :

Pr J-Y BLAY - Oncologue Médical
Président du GSF-GETO
(Centre Léon Bérard- Lyon)

• Vice-Présidentes :

Dr S. PIPERNO-NEUMANN - Oncologue Médicale
(Institut Curie - Paris VIème)
Dr S. BONVALOT - Chirurgien
(Institut Gustave Roussy, Villejuif)

• Membres d'honneur :

Dr L. CLAUDE - Radiothérapeute
(Centre Léon Bérard, Lyon)
Pr J-M COINDRE - Anatomo-pathologiste
(Institut Bergonié, Bordeaux)
E. DUDOIT - Onco-psychologue
(Hôpital de la Timone, Marseille)
Dr A. LE CESNE - Oncologue médical
(Institut Gustave Roussy)
Dr P. MARY - Chirurgien Ortho-pédiatrique
(Hôpital Trousseau, Paris)
Dr D. ORBACH - Onco-Pédiatre
(Institut Curie, Paris)
Dr I. RAY-COQUARD - Oncologue médicale
(Centre Léon Bérard, Lyon)
M. RUSZNIEWSKI - Psychologue
(Institut Curie, Paris)
Dr S. TAIEB - Radiologue
(Centre Oscar Lambret, Lille)
Pr B. TOMENO - Chirurgien orthopédique
(Hôpital Cochin, Paris)



Maison des associations
6, cours des alliés
35000 Rennes

www.infosarcomes.org
info@sarcomes.org

Document réalisé en collaboration avec :



www.gsf-geto.org
www.sfpediatrie.com

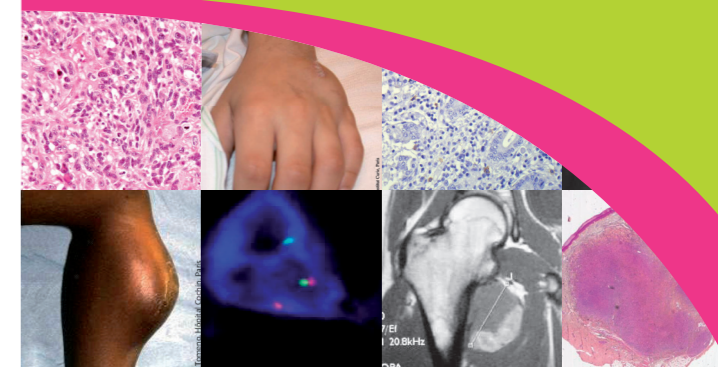
Association membre
fondatrice de :

www.sarcoma-patients.eu



Les sarcomes en quelques mots

Les sarcomes sont des tumeurs malignes rares des tissus conjonctifs (tissus de maintien de l'organisme) et des os. Ils peuvent survenir au niveau des muscles, des tissus adipeux, des cartilages, des nerfs, etc....



On distingue trois catégories de sarcomes :

- Les sarcomes Osseux
- Les sarcomes des tissus Mous
- Les GIST (Tumeurs Stromales Gastro-Intestinales)

Les sarcomes représentent moins de 1% de l'ensemble des cancers diagnostiqués.

Ils touchent près de 6/100 000 personnes par an, soit environ 4000 nouveaux cas / an en France.

Ces tumeurs ne sont généralement pas héréditaires et se développent principalement chez des adultes autour de la cinquantaine. Elles peuvent cependant survenir à n'importe quel âge. Environ 10% des patients sont des enfants et des adolescents. C'est pourquoi les sarcomes peuvent être aussi bien pris en charge par des équipes d'oncologie adulte que pédiatrique.

Informier pour mieux traiter

LES SARCOMES : DES TUMEURS MÉCONNUES

Du fait de leur faible incidence, les sarcomes restent aujourd'hui encore largement méconnus, tant de l'opinion publique que des membres de la communauté médicale non spécialisés dans ce domaine.

Cette rareté, qui induit chez nombre de médecins non spécialistes une méconnaissance des bonnes pratiques de prise en charge, n'est pas sans générer un certain nombre de difficultés pouvant avoir un impact délétère, tant sur la qualité de vie du malade que sur son pronostic vital :

- Difficultés de diagnostic : errances diagnostiques, diagnostics erronés...
- Difficultés de prise en charge : la méconnaissance des bonnes pratiques de prise en charge selon les recommandations européennes et internationales entraîne souvent des chirurgies inappropriées, des stratégies thérapeutiques inadaptées

INFO SARCOMES : QUI SOMMES-NOUS ?

La spécificité d'**Info Sarcomes** réside dans un partenariat étroit et affiché avec les réseaux nationaux d'expertise médicale et scientifique dédiés aux sarcomes et aux cancers de l'enfant :

- « **Groupe Sarcome Français / Groupe d'Étude des Tumeurs Osseuses** » (GSF-GETO)
- « **Société Française des Cancers et des leucémies de l'Enfant et de l'adolescent** » (SFCE)

Cette collaboration est la garantie de la diffusion d'une information fiable et scientifiquement validée par des médecins dont l'expertise dans le domaine des sarcomes est reconnue en France et dans le monde entier.

Soutenue par un conseil scientifique prestigieux, **Info Sarcomes** poursuit quatre objectifs majeurs :

- 1 Proposer aux malades et aux proches, une information scientifiquement validée sur les différents sarcomes et leur prise en charge ;
- 2 Développer la connaissance des sarcomes et des bonnes pratiques de prise en charge auprès des professionnels de la santé ;
- 3 Promouvoir la recherche médicale et scientifique sur les sarcomes en France et à l'étranger ;
- 4 Sensibiliser l'opinion publique sur l'existence de sarcomes et des cancers rares.

INFORMER POUR MIEUX TRAITER

Telle est l'ambition d'**Info Sarcomes**.

Nous sommes convaincus qu'une large diffusion de l'information auprès des différents publics : malades, proches et membres de la communauté médicale, contribuera à :

- Une meilleure (re)connaissance de la maladie
- Une meilleure visibilité des réseaux d'expertises et des centres de référence
- Une meilleure prise en charge initiale
- Une meilleure compréhension de la maladie
- Une meilleure implication des patients dans leur parcours de soins

Afin d'encourager l'amélioration des conditions de prise en charge des malades sur l'ensemble du territoire, **Info Sarcomes** soutient également des actions de formation destinées aux professionnels de la santé non spécialisés dans le domaine des sarcomes.

JOURNEES NATIONALES DU SARCOMES

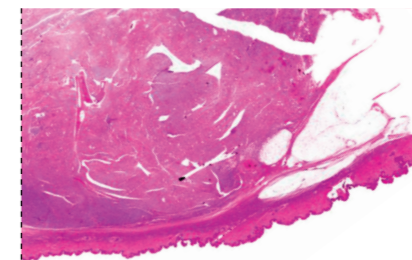
Afin de sensibiliser l'opinion publique à l'existence des sarcomes et de soutenir activement la recherche, **Info Sarcomes** créé les « journées nationales du sarcome ».

Durant tout le mois de mai, les membres de l'association ont la possibilité d'organiser des manifestations caritatives en faveur d'**Info Sarcomes** afin de récolter des fonds dont la somme intégrale sera destinée au financement d'un projet de recherche préalablement sélectionné par le conseil scientifique de l'association.

SOUTENIR POUR MIEUX TRAITER

Afin de soutenir la recherche scientifique et médicale, **Info Sarcomes** lance chaque année un appel à projets auprès des professionnels de santé. Cette initiative permet au conseil scientifique de sélectionner un projet de recherche vers lequel **Info Sarcomes** orientera l'intégralité des sommes collectées lors des journées nationales du sarcome, ainsi que les dons qui lui auront été versés tout au long de l'année.

Pour en savoir plus sur :
l'association **Info Sarcomes**
www.infosarcomes.org



Info Sarcomes a besoin de vous

- Soutenez-nous :
- Adhérez
 - Faites un don



Info Sarcomes
Maison des associations
6, cours des alliés
35000 Rennes

Mlle Mme Mr

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse

Téléphone

E-mail

Je souhaite adhérer à « **Info Sarcomes** » :

Je joins ma cotisation annuelle de 15 €

Je souhaite (également) soutenir « **Info Sarcomes** » :

Je fais un don de €

déductible pour l'année fiscale en cours, au titre de l'article 238 bis de Code Général des impôts

Date Signature

Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de « **Info Sarcomes** ». À renvoyer avec le présent bulletin d'adhésion à l'adresse de l'association figurant en haut du formulaire.

Les informations indiquées sur ce bulletin sont exclusivement destinées aux fichiers d'« **Info Sarcomes** ». Conformément à l'article 27 de la loi 78-17 du 6 janvier 1978, vous disposez d'un contrat d'accès, de rectification ou de suppression des informations vous concernant sur simple demande écrite de votre part.