



Informer
pour mieux **traiter**

Les Sarcomes, c'est...



6 500
personnes/an
en France



1%
des cancers
de l'adulte



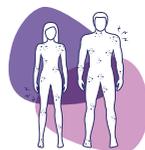
< 15%
des cancers
de l'enfant



50%
hommes
50%
femmes



à tous les âges



Sur n'importe
quelle partie
du corps

Ils ne sont **pas héréditaires** et les **facteurs déclencheurs sont inconnus** à ce jour.

Trois familles de tumeurs complexes

SARCOMES DES TISSUS MOUS

Peau, graisse, muscles, tendons,
nerfs, vaisseaux sanguins,
membranes (plèvre, péritoine),
organes de reproduction.

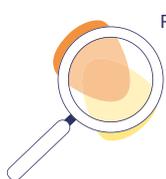
SARCOMES OSSEUX

Os et cartilages.

GIST

Tube digestif.
(de l'oesophage à l'anus)

Selon la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les sarcomes regroupent :



Plus de
60
sous-types
de tumeurs



plus de
150
sous-types
moléculaires



Un patient
=
un cas unique

Des symptômes méconnus

Généralement méconnus du grand public et des médecins non spécialisés, les premiers signes de la maladie sont souvent confondus avec : des **kystes**, des **tendinites** ou des **hématomes**.

Un parcours à risques

La rareté et la méconnaissance des sarcomes exposent les patients à de nombreux risques dont l'impact peut être défavorable tant sur la qualité de vie que sur la survie des malades.



Diagnostics tardifs
et/ou erronés



Prises en charge
inappropriées



Chirurgies
inadaptées

Info Sarcomes

Association loi 1901, à but non lucratif, fondée en mai 2009 par :

- Estelle LECOINTE, *Patiente*
- Pr J-Y BLAY, *Oncologue Médical (Centre Léon Bérard, Lyon)*
- Dr Axel LE CESNE, *Oncologue Médical (Gustave Roussy, Villejuif)*
- Dr Sophie PIPERNO-NEUMANN, *Oncologue Médicale (Institut Curie, Paris)*

Notre structure

Info Sarcomes est organisée en **5 pôles thématiques**.

Chaque pôle est représenté par des patients référents qui nous aident à **mieux comprendre la réalité de ces cancers** et à **développer une information conforme** aux besoins des malades et de leurs proches.



Notre réseau

La diversité et la complexité des sarcomes imposent des **liens étroits et réguliers** entre la communauté des patients et les réseaux d'experts.



Depuis sa création, Info Sarcomes bénéficie du **soutien médical et scientifique** des sociétés savantes engagées dans ce champ tumoral.

Nos objectifs

- Développer la connaissance des sarcomes en France
- Optimiser et harmoniser leur prise en charge sur l'ensemble du territoire
- Faciliter l'accès aux soins et aux traitements innovants
- Améliorer la qualité de vie et la survie des patients

Nos missions



Information



Soutien aux patients et aux familles



Recherche



Sensibilisation et de l'opinion



Formation des professionnels

Faciliter l'accès à l'expertise

La rareté et la grande diversité des sarcomes nécessitent un recours à l'expertise dès les premiers signes d'alerte.

En étroite collaboration avec le réseau national d'expertise sarcomes : **NETSARC+**, Info Sarcomes veille à la **bonne visibilité des centres experts sarcomes**, labellisés par l'Institut National du Cancer et la Direction Générale de l'Offre de Soins.



Lille
● Centre de référence Sarcomes / GIST / Desmoïde

Grenoble
● Centre associé à la RCP Sarcome



NETSARC +

Rreps

Réseau de Référence en pathologie des sarcomes

NETSARC

Réseau de prise en charge des sarcomes des tissus mous

RESOS

Réseau de prise en charge des sarcomes osseux

Notre ambition : garantir à chaque patient...

- Un diagnostic fiable, confirmé par une double lecture, dans les meilleurs délais.
- Une discussion de son dossier médical en RCP(*) sarcome spécialisée ou de recours.
- Une prise en charge optimale dans un centre de référence labellisé.
- Une chirurgie adaptée.
- Un accès aux essais cliniques et aux traitements innovants.
- Un suivi personnalisé, conforme aux recommandations.

(*) Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

Soutenir la recherche

Le soutien à la recherche est au cœur de nos préoccupations.

Il est essentiel pour :

- Déterminer les facteurs déclencheurs de ces tumeurs.
- Mieux comprendre les mécanismes de développement.
- Identifier de nouvelles cibles thérapeutiques.
- Evaluer et/ou développer de nouveaux traitements.



Un appel à projets annuel

Chaque année, Info Sarcomes diffuse un appel à projet auprès des centres du réseau NETSARC+ afin de sélectionner le(s) projet(s) de recherche au(x)quel(s) elle apportera un soutien financier.

Aide au démarrage de travaux de recherche

Le financement d'amorce est notre spécialité ! À chaque palier de 15 000 euros de dons que nous atteignons, c'est un nouveau projet de recherche que nous aidons à démarrer.

Grâce à ces « petits coups de pouce », les chercheurs peuvent ainsi obtenir les premières données qui leur permettront ensuite d'aller solliciter des financements plus importants auprès d'organismes publiques et/ou privés.



Soutenez-nous : faites un don

Les donateurs sont un maillon essentiel de notre engagement.

Depuis 2009, grâce aux dons des particuliers et des associations, Info Sarcomes a pu soutenir de nombreux travaux de recherche qui nous ont aidé à :

- mieux comprendre ces maladies,
- explorer de nouvelles pistes de traitements,
- améliorer la qualité de vie des malades.

Pour autant, nous avons toujours besoin de vous.

Aidez-nous à soutenir la recherche sur les sarcomes : faites un don.



Sarcoma Patients Advocacy Global Network

Info Sarcomes est membre fondateur de la coalition associative internationale « **Sarcoma Patients Advocacy Global Network** » (SPAGN), créée en 2009, à Bad Nauheim (Allemagne).



Sarcoma Patients Advocacy Global Network, c'est :

Sarcoma Patients Advocacy Global Network, c'est :

- Une trentaine d'associations de patients européennes et internationales dédiées aux sarcomes, aux GIST et aux tumeurs desmoïdes.
- Un partenariat étroit avec différents réseaux d'experts sarcomes européens et internationaux, les chercheurs, les industriels et les réseaux associatifs investis dans les cancers rares.
- Une présence et une participation active aux principaux congrès de cancérologie européens et internationaux.
- Une action militante active auprès de la Commission Européenne pour faire évoluer la politique de santé relative à la prise en charge des cancers rares en Europe.



Ses objectifs

- Fédérer les associations GIST, sarcomes et desmoïdes du monde entier.
- Identifier les besoins des patients à l'échelle européenne et internationale.
- Améliorer et harmoniser la prise en charge des sarcomes dans le monde.
- Faciliter l'accès aux soins et aux essais cliniques.
- Sensibiliser l'opinion publique et les politiques aux spécificités et aux enjeux de la rareté dans le cancer.



Devenez Ambassadeur Info Sarcomes

Les ambassadeurs/ambassadrices sont des malades, des aidants, des familles, des proches, des amis, des artistes, des sportifs, des écoles, des entreprises, des associations qui se mobilisent et organisent des événements caritatifs au profit d'Info Sarcomes.

A travers leurs actions, les ambassadeurs Info Sarcomes contribuent activement à :

- Sensibiliser le grand public sur les sarcomes
- Promouvoir les actions d'Info Sarcomes
- Soutenir le financement de la recherche



Nous rejoindre, nous contacter :



www.infosarcomes.org

info@sarcomes.org



Rejoignez-nous : Adhérez !



- Je souhaite adhérer à Info Sarcomes (Cotisation : 20€ pour 12 mois)
Adhésion individuelle, non cessible.

Civilité Madame Monsieur

Nom

Prénom

Date de naissance

Téléphone

Adresse

Email

Soutenez-nous : Faites un don !

| Faire un don de ... | 20€ | 50€ | 100€ | 150€ | 300€ | 500€ | 1000€ |
|--|--------|-----|------|------|------|------|-------|
| Donne droit à une réduction fiscale de ... | 13,20€ | 33€ | 66€ | 99€ | 198€ | 330€ | 660€ |
| Au final, votre don vous coûtera seulement ... | 6,80€ | 17€ | 34€ | 51€ | 102€ | 170€ | 340€ |

- Je souhaite faire un don de€
Déductible à 66% pour l'année fiscale en cours, au titre de l'article 238B du Code Général des Impôts.

Date :

Signature :

Règlement par chèque bancaire libellé à l'ordre d'Info Sarcomes à renvoyer par courrier simple avec le présent bulletin à l'adresse suivante :

✉ **Info Sarcomes**
Maison des associations
6, cours des alliés
35 000 RENNES