

PRESIDENTE

Ornella Gonzato

VICE PRESIDENTE

Luisa Simoncini Rosset

CONSIGLIO DIRETTIVO

Stefania Casucci

Michela Del Piero

Raffaella Gregoris Sirch

Mariella Trimboli

SEGRETERIA

Sara Zanazzi

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Paolo Casali

Responsabile Unità Oncologia Medica

Sarcomi nell'adulto-Fondazione IRCCS

Istituto Nazionale Tumori- Milano

Prof. Francesco Curcio

Ordinario di Patologia Generale, Università di Udine

Dott. Paolo dei Tos

Direttore Anatomia Patologica e Dipartimento Oncologico,

ULSS 9, Treviso

Dott. Franco Gherlinzoni

Direttore SOC Ortopedia Ospedale Gorizia

Presidente CIOSM,

Club Italiano Oncologia Muscolo Scheletrica

Dott. Alessandro Gronchi

Responsabile Chirurgia Sarcomi nell'adulto

Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale Tumori- Milano

Dott. Marco Manfrini

Ortopedia Oncologica Istituto Rizzoli Bologna,

Responsabile Centro Riferimento Chirurgia Innovativa

Sarcomi Muscolo-Scheletrici nel giovane



Città: Udine

Telefono: 0432 1790500 - 333 4485119

Email: apaola.onlus@yahoo.it

SitoWeb: www.associazionepaola.it

CF: 94109220304

C/C Bancario: Banca di Udine Credito

Cooperativo, P.zza Belloni 3/4, Udine

intestato a: "Associazione Paola per i

tumori muscolo-scheletrici. Onlus",

IBAN: IT46 K087 1512 3040 0000 0714 201



*"L'esito di una malattia
è sempre incerto
ed è in questa incertezza
che si nasconde la vera speranza"*

J. Groopman in "Anatomia della speranza"

In memoria di Paola Gonzato



LA MALATTIA

I tumori muscoloscheletrici comprendono:

- I tumori primitivi, a carico dell'osso o dei tessuti molli (muscoli, tessuto adiposo o connettivo, strutture articolari, nervose o vascolari) sia benigni che maligni (sarcomi).

I sarcomi muscolo-scheletrici sono tumori rari, con bassa incidenza (3-5 casi ogni 100.000 abitanti), eterogenei, con comportamenti che variano in relazione alla sede d'insorgenza, all'età ed alla complessa classificazione istologica.

I sarcomi muscolo-scheletrici sono spesso estremamente invalidanti.

Colpiscono prevalentemente i giovani ma anche gli adulti e gli anziani.

- I tumori secondari o metastasi ossee.

Lo scheletro rappresenta una delle sedi più frequenti d'incidenza di metastasi da carcinoma. I tumori primitivi che più spesso danno metastasi ossee sono i carcinomi della prostata, della mammella, del rene, del polmone e della tiroide.

A questi si aggiungono le neoplasie di origine ematologica (plasmocitoma e linfoma) che, pur non essendo carcinomi, danno localizzazioni scheletriche simili alle metastasi ossee.

IL TRATTAMENTO

Il trattamento dei sarcomi è generalmente di tipo combinato e multidisciplinare, associando chirurgia, radioterapia e spesso chemioterapia.

Gli interventi di ortopedia oncologica sono solitamente complessi e richiedono precise competenze specialistiche.

Anche il trattamento delle metastasi è spesso multidisciplinare; mira al controllo del dolore ed alla prevenzione ed al trattamento delle problematiche meccaniche collegate al cedimento strutturale dell'osso (fratture patologiche).

GLI ESITI

L'approccio terapeutico combinato ha portato negli ultimi 20 anni grandi benefici per i pazienti, dimostrando che i sarcomi, se trattati appropriatamente, sono spesso curabili. Il corretto trattamento delle metastasi ossee permette di migliorare la qualità della vita dei pazienti.

I PROBLEMI

I tumori muscoloscheletrici spesso non sono correttamente diagnosticati o sono diagnosticati in ritardo con gravi conseguenze per il paziente. L'elevata variabilità del trattamento terapeutico e/o l'inappropriatezza del trattamento chirurgico iniziale, possono condizionare l'esito della malattia.

LA NOSTRA FILOSOFIA

Noi crediamo che lo sviluppo e la diffusione della conoscenza scientifica e clinica siano fondamentali per assicurare i migliori trattamenti ai pazienti, alimentando concretamente la speranza.

LA NOSTRA MISSIONE

- Stimolare l'attenzione, aumentando la consapevolezza, nei confronti di questo tipo di tumori rari.
- Fornire informazioni corrette ed appropriate sulla malattia.
- Informare ed orientare i pazienti verso i centri specialistici e di riferimento.
- Migliorare il trattamento, riducendo le disomogeneità di cura ed i rischi di "discriminazione" all'accesso alle cure.
- Collaborare attivamente con gli esperti, dando "voce" ai pazienti con sarcoma.
- Supportare la ricerca.

L'Associazione è una ONLUS, registrata presso l'Anagrafe Unica delle Onlus dal 01 / 10 / 2008. È associata a:

- SPAEN Sarcoma Patient EuroNet, Federazione Europea dei pazienti affetti da sarcomi (www.sarcoma-patients.eu/)
- FAVO Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato Oncologico (www.favo.it)

È in corso la registrazione a:

- ECPC European Cancer Patient Coalition, Federazione Europea dei malati oncologici (www.ecpc.org/)

È in corso l'affiliazione a:

- SIOT - Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia

È membro di:

- Gruppo Nazionale Metastasi Ossee
- Gruppo Nazionale Tumori Rari.

IL POTERE DELLA SOLIDARIETÀ COME SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE

1. Diventando Soci

Versando la quota d'iscrizione annuale tramite: - c/c bancario intestato a "Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus" - presso Banca di Udine Credito Cooperativo, P.zza Belloni 3/4, Udine IBAN: IT46 K087 1512 3040 0000 0714 201

Quote Associative:

Socio Ordinario:	Euro 15,00
Socio Sostenitore:	Euro 50,00
Socio Benemerito: da	Euro 100,00

2. Donando il 5 per mille (5x1000)

Nella dichiarazione dei redditi, si può destinare il 5 per mille dell'IRPEF all'Associazione inserendo nel riquadro "Sostegno del volontariato, delle onlus, delle associazioni e fondazioni": - il Codice Fiscale dell'Associazione Paola Onlus: CF 94109220304 - la propria firma.

La scelta del 5x1000 non è alternativa a quella dell'8 x1000, per le opere sociali dello Stato e delle Chiese.

3. Effettuando versamenti, che permettono di beneficiare delle seguenti agevolazioni fiscali:

Versamenti da parte di imprese:

I contributi sono deducibili dal reddito d'impresa:

- a) per un importo pari al 2% del reddito dichiarato per un importo non superiore a Euro 2065,83.
- b) in alternativa, con la disposizione "più dai meno versi" (D.L.35/2005), per un importo pari al 10% del reddito complessivo fino ad un massimo di Euro 70.000.

Versamenti da parte di privati:

- a) fino ad un importo massimo di contributo pari a Euro 2065,83 si può detrarre il 19% dall'IRPEF lorda.
- b) in alternativa, con la disposizione "più dai meno versi" (D.L.35/2005), i contributi sono deducibili per un importo pari al 10% del reddito complessivo fino ad un massimo di Euro 70.000.

I benefici sono consentiti solo se il versamento viene eseguito tramite banca.

4. Effettuando donazioni o lasciti

Donazioni e lasciti sono esenti da imposte.