



# FundARC.StopSarcoma

Dossier presentació



FundARC.StopSarcoma

# Índex

Origen del projecte: El Cas de l'Anna Rovira

Què és el sarcoma?

Problemes actuals en el diagnòstic i tractament

Situació actual del Sarcoma a Espanya

El nostre projecte

Què volem fer?

Com ho farem?

Cronograma temporal

Què necessitem

Com contactar amb nosaltres





# Origen del Projecte

## El cas de l'Anna Rovira

- L'Anna Rovira va ser diagnosticada de Sarcoma de teixit tou amb 29 anys.
- Era una noia totalment sana i sense cap factor de risc.
- La seva malaltia no va ser diagnosticada fins 8 mesos després de patir una embòlia pulmonar causada pel tumor, que estava allotjada a la vena cava abdominal.
- Quan el seu sarcoma va ser diagnosticat, ja estava a la fase 4 i va ser declarat incurable.
- Existeixen tractaments específics per al sarcoma i l'Anna va rebre tres tractaments ineficaços de quimioteràpia que només li van servir per augmentar el seu patiment i deteriorament del cos.
- El quart tractament, per immunoteràpia, va donar uns resultats extraordinaris, aconseguint reduir el càncer gairebé en la seva totalitat...
- Però la toxicitat d'aquest tractament li va provocar una hepatitis tòxica que finalment va acabar amb la seva vida, als 30 anys.



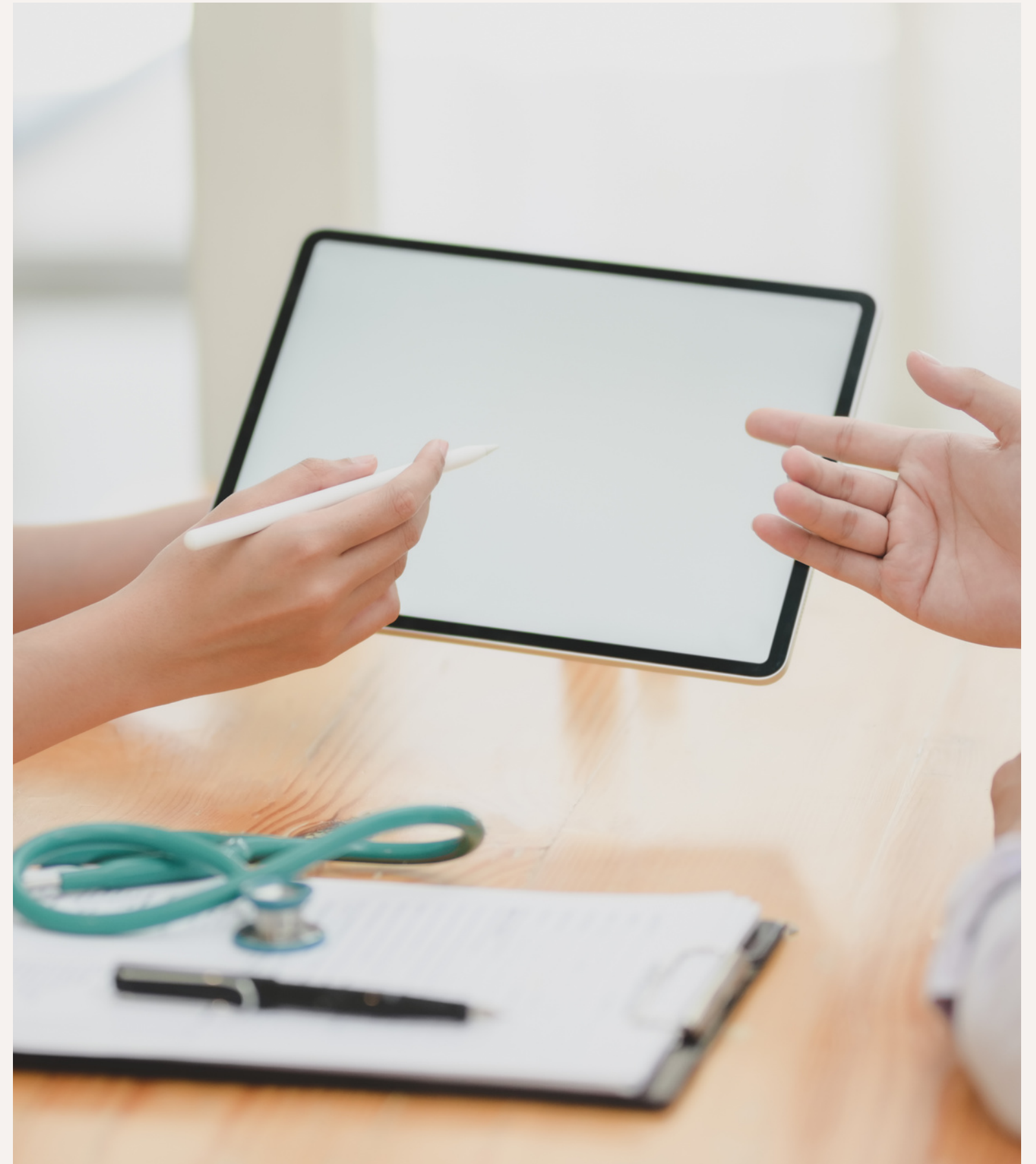
# Què és el Sarcoma?

- El sarcoma és un grup heterogeni de càncers estranys que es desenvolupen en els teixits conjuntius
- Poden afectar a qualsevol part de l'organisme: tant parts toves (84%) com parts òssies (16%). S'han identificat aproximadament 70 sotstipus de sarcomes, tot i que les xifres reals són incertes en no existir registres obligatoris.
- Els sarcomes representen un 1 % de tots los càncers, i això no obstant, suposen el 2 % de la mortalitat total relacionada amb aquesta malaltia.
- La supervivència depèn del moment en què es diagnostiqui el sarcoma: en els sarcomes de parts toves, la supervivència global a 5 anys oscil·la entre el 15 % (per als pacients amb recidiva metastàsica) fins al 90 % (per a la malaltia localitzada).



# Problemes actuals en el diagnòstic i tractament

- Els pacients amb sarcoma refereixen algunes de les pitjors experiències de tots els tipus de càncer.
- No existeix una base de dades global per a classificar sarcomes.
- No es destinen fons a recerca (perquè és un càncer minoritari) per a la seva identificació i tractament eficaç.
- En els sarcomes de parts toves avançat no s'han produït avanços significatius en tractament de primera línia des de fa més de 30 o 40 anys.
- Un diagnòstic imprecís condueix a un tractament erroni en el 70% dels casos, arribant fins i tot en alguns casos a rebre tractament per a patologies diferents del sarcoma.
- La majoria dels metges té poca o cap experiència en el diagnòstic o tractament dels sarcomes, a causa de la seva raresa.



# Situació actual del Sarcoma a Espanya

Malgrat la formalització dels centres de referència nacionals per a sarcomes a Espanya, la falta de finançament és una preocupació permanent, i no s'ha assignat un pressupost addicional per a construir i mantenir equips multidisciplinaris i serveis pertinents en aquests centres.

- No hi ha cap registre nacional de sarcomes a Espanya i és poc probable que això constitueixi una prioritat per al govern degut a les limitacions financeres.
- L'assignació d'un professional sanitari dedicat i un pla de cures personalitzat per a pacients amb sarcoma no és actualment una prioritat per al govern, a causa de la limitació de recursos, per la qual cosa la pràctica varia en cada hospital.

# El nostre projecte

## FundARC.StopSarcoma

Som un grup de familiars i amics pròxims de l'Anna que hem viscut la malaltia de prop i ens hem unit per a ajudar a altres pacients de SARCOMA que estan passant per la mateixa situació.

Volem constituir una Fundació que permeti recaptar fons per a finançar projectes i iniciatives relacionats amb el tractament del Sarcoma.





# Què volem fer?

## Els nostres objectius

- Desenvolupar una base dades nacional sobre sarcomes (Projecte Imperes).
- Augmentar la formació en càncers rars en el currículum de medicina general i oncologia.
- Crear marcadors per a la detecció precoç de sarcomes.
- Finançar noves línies de recerca per al tractament.
- Addicionalment, volem donar a conèixer el sarcoma. Els pacients de sarcoma, no pel fet de ser un càncer minoritari i poc conegut han de quedar desemparats.
- Donar a conèixer les interaccions entre pacients i professionals afecto-efectives.

La sanitat excel·lent ens obliga a enfocar els problemes particulars de cada pacient, donar respostes a les seves necessitats i comprendre l'important del benestar de tots els implicants: pacient, familiar cuidador, infermeres, metges, fisios... No només focalitzar ciència i malaltia. El pacient ha de ser el centre d'atenció.



# Com ho farem?

L'obtenció de fons per a la seva posada a la disposició de projectes de recerca i estudi de la prevenció i tractament del Sarcoma es realitzaria principalment mitjançant:

- Captació de donants estables, tant persones físiques com jurídiques.
- Captació de donatius puntuals.
- Desenvolupament d'esdeveniments dirigits a la difusió i captació de fons.



# Cronologia temporal

Pla d'Actuació Temporal (roadmap)



2022



Constitució i formalització de la fundació  
i creació del portal web



Contacte amb investigadors i selecció de  
projectes a finançar.



Inici d'activitats culturals i esportives per  
a la captació de fons.



Captació de primers donants puntuals i  
socis de la fundació.

# Què necessitem?

Per poder iniciar la nostra activitat,  
Fund.ARCStop Sarcoma ha d'estar  
legalment constituïda

Per a això es requereix un capital inicial de 30.000€, exigit per la normativa legal per a la constitució d'una Fundació.

Necessitem un o diversos fundadors que realitzin l'aportació d'aquest capital.



# Contacta amb nosaltres

Estem a punt per a respondre les teves preguntes

## Email

[fundarc.stopsarcoma@gmail.com](mailto:fundarc.stopsarcoma@gmail.com)

## Telèfon

648 676 373



# FundARC.StopSarcoma





FundARC.StopSarcoma

