



L'Associazione Orchestra per la Vita ONLUS nasce ufficialmente il 19 dicembre 2014 per volontà del suo attuale Presidente Leda Berto, madre di Martina, una ragazza colpita dal Sarcoma Epitelioide che, purtroppo, ci ha lasciato nel 2016.

Il Sarcoma Epitelioide colpisce soprattutto i giovani adulti e coinvolge, nella maggioranza dei casi, gli arti superiori ed inferiori.

Questo tipo di **cancro** appartiene alla categoria dei tumori **ultra rari** e per questo **non vi sono investimenti in ricerca da parte di case farmaceutiche** e pochissimi studi con finanziamento pubblico a partire dal 1970, anno in cui è stato scoperto.

Nella sua letteratura **non ha cure farmacologiche specifiche** e per questo la chirurgia (spesso con gravi amputazioni), eventualmente associata alla radioterapia, è attualmente l'unica arma disponibile.

E' un tumore a lenta crescita che, tuttavia, presenta un'elevata incidenza di recidive locali e di metastasi a distanza ma **senza ricerca non è possibile trovare una cura**.

L'Associazione è stata costituita, dunque, allo scopo di sostenere la ricerca scientifica sul sarcoma epitelioide soprattutto alla luce di notevoli passi avanti nella ricerca di base che si sono tradotti in disponibilità di soluzioni farmacologiche, ma **solo per quei tumori rari che sono stati adeguatamente finanziati da singole associazioni/benefattori** in varie parti del mondo.

L'associazione ha finanziato uno studio osservazionale promosso dall'Italian Sarcoma Group in collaborazione con la Rete Tumori Rari il cui scopo è quello di approfondire la storia naturale della neoplasia, gli esiti dei trattamenti e la sensibilità alle terapie mediche, unitamente all'allestimento di una biobanca virtuale.

Recentemente si è inoltre delineato il seguente progetto di ricerca in collaborazione con l'**IRCCS CROB*** (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico e Centro di Riferimento Oncologico della Basilicata **che allo stato attuale è unico a livello mondiale**) che può dare **una concreta speranza ai pazienti colpiti da questo cancro**:

I fondi raccolti durante la Straverona a favore dell'Associazione Orchestra per la Vita verranno indirizzati a sostenere questo progetto.

DONA IL TUO 5 per 1000 ALLA RICERCA C.F.: 13036781006



Associazione Orchestra per la Vita ONLUS
Via Canada, 15 – 00060 Formello – (Roma) – Italy
tel: (+39) 335 235282 - 347 2945133
e-mail: info@orchestraperlavita.org
PEC: orchestraperlavita@pec.it
C.F.: 13036781006
<http://www.orchestraperlavita.org/>