



# Newsletter Numero 68

## Marzo 2017

**A.I.G. ASSOCIAZIONE ITALIANA GIST ONLUS**

## Grazie per esserti iscritto alla nostra Newsletter

Siamo già a marzo 2017, con la prima newsletter dell'anno. Prima di andare a vedere cosa faremo quest'anno, vediamo le cose più importanti realizzate nel 2016.

- La nostra associazione ha raggiunto i dieci anni di attività con la Presidente Anna Costato, **GRAZIE ANNA**
- E' stata eletta nuova Presidente Barbara Tamagni che subito è partita come un missile, **GRAZIE BARBARA**
- E' stata introdotta la dott.ssa Anna Laurenti, farmacologa e farmacista, per essere a disposizione dei malati GIST per assisterli nell'aderenza alle cure, svolgere educazione sanitaria, valutare le possibili interazioni tra farmaci, senza obbligo di prescrizione medica, attraverso telefono e in occasione degli incontri tra pazienti, Open Day.  
Il risultato è stato molto lusinghiero e continueremo su questa strada perché il rapporto diretto aiuta il paziente a capire come comportarsi nella quotidianità e aiuta l'associazione a capire quali possono essere le esigenze e le necessità di un malato GIST.
- Abbiamo sollecitato AIFA a pronunciarsi sull'utilizzo di Glivec per i GIST anche dopo il 2016.  
A fine 2016 è scaduto il brevetto del Glivec per la leucemia mieloide mentre per i GIST continuerà sino al 2021. Serviva un rapido chiarimento avvenuto a fine anno, dopo un precedente incontro a Roma tra il Direttore Generale dott. Mario Melazzini e la nostra Presidente, con una lettera ufficiale AIFA dispone l'uso del Glivec per i GIST fino al 2021.  
Tutti gli iscritti hanno ricevuto l'informazione via e-mail del 3 gennaio scorso. E' stato un momento importante.
- La Ricerca sui GIST è fondamentale soprattutto per l'immediata necessità di avere nuovi farmaci e cure efficaci, richiede però molte risorse sia umane che finanziarie. A tal proposito, con l'aiuto di Unicredit sono stati attivati due modi per effettuare donazioni all'Associazione Italiana GIST: **"Il mio dono"** e **"Un caffè per la ricerca sui tumori rari"**. Sono mezzi semplici, rapidi e arrivano direttamente all'Associazione.
- Open Day: sono incontri realizzati in alcune città d'Italia per avvicinare, conoscere e informare direttamente il maggior numero di pazienti.  
Ne sono stati realizzati due: a Napoli il 16 novembre e a Firenze il 17 dicembre con grande partecipazione e interesse.  
E' stato realizzato, come ogni anno, il convegno nazionale a Milano il 16 aprile dove sono intervenuti i maggiori esperti di GIST fra cui il Dott. Heikki Joensuu dell'University Central Hospital di Helsinki.  
Sono momenti importanti per tutti e sarebbe nostro desiderio realizzarne molti di più ma purtroppo le nostre risorse sono limitate, in particolare umane.



Un ringraziamento a tutti voi che ci sostenete in tutti i modi. Noi possiamo solo dirvi di continuare a mettere tutto il nostro impegno per contribuire, assieme a voi, a vincere il GIST.

Il Consiglio Direttivo

## Ricerca

### Il contributo delle associazioni dei pazienti

Le associazioni dei pazienti rivestono un ruolo vitale nei diversi ambiti correlati alla cura del malato, anche nella ricerca. Un esempio è fornito dal progetto di collaborazione istituito tra il Life Raft Group (LRG), una importante organizzazione di pazienti GIST in USA e la Columbia Presbyterian University Medical Center, NewYork.



E' questo un grande esempio del contributo dei pazienti nella ricerca clinica innovativa.

Il progetto è rivoluzionario, sia per la singolarità della collaborazione, tra un importante centro di ricerca medico universitario e una associazione di pazienti, sia per i nuovi approcci biologici e tecnologici tesi ad identificare la più efficace modalità di trattamento per i pazienti con GIST avanzato.

I ricercatori utilizzano l'algoritmo del software VIPER, sviluppato nel laboratorio Califano della Columbia University, per analizzare i campioni di tessuto conservati nel database dei pazienti del LRG e individuare i geni regolatori principali (master regulators) che rappresentano gli interruttori finali (on e off) di attivazione nelle cellule GIST. Trattamenti terapeutici personalizzati potranno poi essere selezionati per i pazienti che attualmente non hanno opzioni terapeutiche efficaci.

I dati clinici e molecolari dei partecipanti allo studio saranno raccolti nel Registro dei pazienti, messo a punto da LRG. Questo è uno strumento unico di gestione dei dati che traccia la storia clinica del paziente e la collega ad un insieme di dati mutazionali provenienti dai tessuti dei singoli pazienti, contenuto nella Banca dei Tessuti di LRG. Va precisato che il registro dei pazienti è stato creato già da diversi anni da LRG e tutte le informazioni in esso contenute provengono direttamente dai pazienti su base volontaristica.

Impiegando questi dati, potranno essere affrontate problematiche non di facile risposta con la disponibilità attuale di dati ottenuti dai trials clinici o che non è stato possibile ancora affrontare. Potranno, infine, essere valutate precocemente le risposte terapeutiche a trattamenti innovativi.

Questa collaborazione dimostra come le associazioni dei pazienti svolgano un ruolo importante per colmare il divario tra ricercatori e gruppi di pazienti che vogliono condividere le loro storie cliniche e i loro tessuti per trovare nuovi trattamenti e migliori risultati clinici.

Norman Scherzer, direttore esecutivo del Life Raft Group, ha detto di essere colpito e grato per l'iniziativa della Columbia nel riconoscere l'importanza di lavorare con la comunità dei pazienti e che questo è un evento storico che, si spera, possa servire da modello per altre istituzioni mediche accademiche.



Norman Scherzer

### Open Day GIST- Firenze 17 dicembre 2016

L'Open day GIST è un evento per diffondere maggiore conoscenza della patologia e aggiornare i pazienti, ma è anche occasione per incontrare vecchi e nuovi amici, condividere storie ed esperienze personali e acquisire più consapevolezza per proseguire nel percorso terapeutico iniziato.

Così è stato a Firenze il 17 dicembre sin dalla sera precedente il convegno, che ha visto riuniti a cena un nutrito gruppo di soci ed amici.

Non sono mancate poi le informazioni altamente qualificate. Nelle patologie ad elevata competenza



multidisciplinare e multiprofessionale è necessaria un'organizzazione complessa, basata su un network di collaborazioni con esperti di diverse discipline, come ha illustrato la dott. Silvia Gasperoni, Oncologia AOUC FI. Il percorso di Rete a livello regionale In Toscana si è strutturato nel 2013 e vede oggi implementato il lavoro di network. Si è sentito spesso parlare della necessità di condivisione/ collaborazione tra medici e pazienti/ familiari, ma sentire dalle parole della dott.ssa Gasperoni come questo diventi realtà effettuale all'interno dell'AO Careggi di Firenze è altra cosa.

[Continua...](#)

## A.I.G. vista dal paziente

La diagnosi di un cancro è un evento traumatico che ti sconvolge la vita quando meno te lo aspetti. Immediatamente subentra la disperazione, allorché apprendi che si tratta di GIST, un tumore raro che solo pochi esperti del settore conoscono e sanno curare. E mentre la paura e l'angoscia prendono il sopravvento, devi anche avere la lucidità per trovare in tempi brevi il posto giusto dove curarti.



Così inizia la mia storia quando nel 2013 ho appreso di avere un GIST. Ma proprio mentre precipitavo nel vortice più profondo, combattuta da incertezze e paure che riguardavano le mie scelte immediate, come e dove curarmi, ho avuto la fortuna di conoscere l'A.I.G., un'associazione no-profit costituita da persone splendide, che hanno vissuto direttamente o tramite familiari l'esperienza del GIST e che con instancabile perseveranza si adoperano per sostenere ed informare i pazienti e i loro familiari durante il percorso della malattia.

Oggi, grazie ad A.I.G. il malato di GIST non è più solo, ma si sente protetto e sostenuto da questa grande famiglia che lavora per diffondere la conoscenza di questo tumore raro e che si adopera per abbattere le difficoltà che ostacolano l'accesso alle cure e per migliorare il percorso diagnostico e terapeutico dei malati. Io, in prima persona, sono stata ben consigliata ed indirizzata verso le eccellenze della chirurgia e dell'oncologia in questo settore.

Il sito web e la pagina facebook di A.I.G. sono un veicolo immediato che ci permette di accedere a tutte le informazioni e le novità in ambito medico, informandoci in merito agli ultimi aggiornamenti sugli studi clinici e alle ultime novità in campo oncologico, come l'immunoterapia, permettendoci inoltre di interagire su innumerevoli argomenti di grande interesse, che riguardano il paziente che deve quotidianamente sostenere la sua battaglia contro il GIST. Inoltre l'Associazione ci aiuta a filtrare tutte le informazioni in ambito medico, eliminando quelle false che circolano sul web. Di grandissima utilità ed aiuto si è rivelata la presenza insostituibile della nostra farmacologa, la Dott.ssa Laurenti (dolce e competente): da quando c'è lei tutto è più semplice! Dal 2016 è a disposizione dei soci aiutandoli a valutare le interazioni tra farmaci e alimentazione e a dispensare utilissimi consigli.



Avrei ancora da fare tanti apprezzamenti positivi che riguardano la nostra Associazione, ma li tengo nel mio cuore. Tuttavia sento il bisogno di esprimere il mio ringraziamento a tutto lo staff dirigenziale che con generosità e abnegazione si adopera per noi, ci segue a distanza e ci sostiene nel duro percorso della malattia, rendendolo più leggero. Far parte dell'A.I.G. mi ha resa più forte nell'andare incontro alle difficoltà con le quali, mio malgrado, mi son dovuta confrontare, e le conoscenze acquisite mi sono servite per affrontare con più coraggio la malattia.

F.B.

## Prossimi eventi

- Convegno nazionale dell'Associazione Italiana GIST Onlus - 13 maggio 2017 Bologna
- Incontri locali "Open day GIST 2017" – date da definirsi

## Come sostenere A.I.G.?



*Puoi associarti sottoscrivendo la domanda di adesione come socio*



*Puoi donarci il tuo 5xmille*



## *Chiediamo il tuo 5 x mille...*

Il GIST, Tumore Stromale Gastrointestinale, è un tumore raro che colpisce gli organi del tratto gastrointestinale, dall'esofago all'ano, e appartiene alla famiglia dei sarcomi dei tessuti molli. Per le sue origini, per i suoi meccanismi e per i metodi di cura non può in alcun modo essere accomunato ad altri tumori più diffusi.

## *Non possiamo restare soli*

I tumori rari comportano difficoltà aggiuntive rispetto ai tumori frequenti, sono "orfani" di attenzione da parte della ricerca, degli interessi di mercato, così come dello sviluppo di politiche di salute pubblica. I malati di tumore raro corrono rischi di disomogeneità nella qualità di cura. Ecco perché è necessario investire di più nella ricerca e mantenere viva l'attenzione su questa malattia.

## *Contiamo sul tuo aiuto*

Nella dichiarazione dei redditi puoi scegliere a chi destinare il 5 x Mille dell'IRPEF. Se vuoi aiutarci firma nell'apposito spazio, indicando il nostro Codice Fiscale, 06018620960. Scegliere la nostra associazione non ti costa nulla e per noi, la tua scelta, è importantissima.

*... mille volte grazie da tutti noi*

**PER DONARE il 5 x mille: Codice Fiscale 06018620960**



**L' A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus**

è un'organizzazione no-profit nata nel giugno del 2006 dal contributo volontario dei malati di GIST, con lo scopo di aggiornare e sostenere i propri associati, incoraggiare e promuovere la ricerca, sensibilizzare l'opinione pubblica.

[www.gistonline.it](http://www.gistonline.it)