

## Alianza GIST: Nuevos Desafíos en el Horizonte para 2011

Por Vicky Ossio  
Coordinadora Latinoamericana

Se fue el 2010, un año muy importante para la Alianza GIST para América Latina. El 2010 se firma la Declaración de Monterrey, en la que constituyó la primera reunión cumbre del grupo. En aquella reunión tuvimos el privilegio de conocer al equipo de investigadores del Life Raft Group, que trabaja incansablemente para encontrar la cura.

El 2010 marcó la consolidación de algunos grupos locales, como Argentina, Chile, Colombia y Nicaragua entre otros.

El 2010 nos presentó también nuevos desafíos en los diferentes países, a saber, el acceso a los medicamentos de segunda línea para combatir los tumores GIST. Se nos han presentado varios casos de pacientes que, habiendo adquirido resistencia al Glivec, la droga de primera línea contra el GIST, han sido

### LOS ARTICULOS EN ESTE BOLETIN:

- ☼ Alianza GIST: Nuevos Desafíos en el Horizonte para 2011...1
- ☼ Optimizar el tratamiento del GIST: Discusión..... 1
- ☼ Dar el regalo de un viaje a los demás.....4
- ☼ AGA.....5
- ☼ Asamblea de 'Alas de Vida': Reunión en Nicaragua.....6
- ☼ Silvio Manzanares, el incansable emprendedor paciente de GIST.....7
- ☼ Noticias sobre Fundación GIST Colombia.....7
- ☼ La solución existe únicamente a través del conocimiento del problema.....8
- ☼ Dona a la Investigación de una Cura.....12

prescritos con Sutent o Tasigna. Este hecho ha puesto en evidencia la dificultad de acceso a este tipo de medicamentos, ya sea a través de la Seguridad Social y/o de seguros privados. Nuestros representantes en algunos países han enfrentado y están enfrentado una ardua tarea por conseguir acceso a estos medicamentos.

ALIANZA GIST, Página 5

## Optimizar el tratamiento del GIST: Discusión

**Dr. Jonathan Trent**

M.D. Anderson Cancer Center

**Comunicado por Jerry Call**

Coordinador Científico del Life Raft Group

Hace algunos años Novartis Oncología auspició un programa transmitido por Internet titulado: "Optimizar el tratamiento de la leucemia mielógena crónica (LMC) y del tumor del estroma gastrointestinal (GIST): Una esperanza para los pacientes". El Dr. Jonathan C. Trent, profesor adjunto del Departamento de Sarcoma de Oncología Médica del Centro de Oncología MD Anderson (M.D. Anderson Cancer Center), estuvo a cargo de la presentación sobre el GIST.

Trent señaló que la comunidad dedicada al sarcoma rápidamente inscribió a un gran número de pacientes en estudios clínicos, ya que no existía un tratamiento eficaz antes de Glivec (imatinib). Previo a Glivec, la tasa de respuesta objetiva (RO) era de alrededor del 5%; mientras que en los estudios con Glivec se observaron tasas de RO del 48 al 71%.

El estudio más grande fue el de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC) que dividió a los pacientes en forma aleatoria en grupos según dosis de 400 mg u 800 mg. Señaló que los pacientes que recibieron 800 mg tuvieron una ventaja de cuatro meses en la supervivencia sin progresión de la enfermedad. En el estudio de EE. UU. también se observó la diferencia en la supervivencia sin progresión de la enfermedad.



TRENT

Las siguientes son algunas de las preguntas que los pacientes hicieron con frecuencia al Dr. Trent:

TRENT, Página 2

# TRENT

De La Página 1

## ¿Cómo manejo o prevengo los efectos secundarios?

La supervivencia sin progresión de la enfermedad más prolongada que se observó en el estudio de la EORTC tiene un costo: el aumento de los efectos secundarios con las dosis más altas. En el estudio en fase III de EE. UU. y Canadá se observó que las causas que llevaron a reducir la dosis fueron diferentes en los pacientes que comenzaron con dosis de 400 mg, con respecto a los que comenzaron con dosis de 800 mg, según se muestra en la Tabla 1.

Trent indicó que los pacientes que comenzaron con dosis de Glivec de 800 mg no solo presentaron efectos secundarios más graves y más frecuentes sino que también requirieron reducciones de la dosis e interrupciones de éstas con más frecuencia. En el estudio de la EORTC, los pacientes que comenzaron con 800 mg interrumpieron el tratamiento en el 64% de los casos y redujeron la dosis en el 60% de los casos, en comparación con el 40% y 16% respectivamente, en los pacientes que comenzaron con 400 mg. Los efectos secundarios por lo común fueron cansancio y edema, y los efectos en el hemograma fueron pocos.

Los datos del estudio en fase III de EE. UU. demostraron que los pacientes que comenzaron con una dosis de 800 mg requirieron una reducción de la dosis en el 44% de los casos. Sólo el 10% de los pacientes en tratamiento con 400 mg necesitaron reducir la dosis. Sólo el 16% de los pacientes que comenzaron con 400 mg (debido a progresión de la enfermedad) requirieron una reducción de la dosis. Según Trent, “los efectos secundarios no aumentan notablemente después de que el paciente ha recibido una dosis de 400 mg por un tiempo y luego aumenta la dosis a 800 mg. En los pacientes que requieren una dosis mayor de Glivec, ajusto la dosis lentamente durante varias semanas o aun meses hasta llegar a la dosis deseada”.

## ¿Cómo sé si Glivec me está ayudando?

Las opiniones de muchos oncólogos se basan en los estudios de la década del setenta que resultaron en los criterios de la OMS, la Organización Mundial de la Salud, y luego se convirtieron en los criterios de RECIST, Criterios de Evaluación de la Respuesta de los Tumores Sólidos (Response Evaluation Criteria In Solid Tumors, RECIST). Para que se clasifique como una “respuesta parcial”, los RECIST requieren una disminución del 30% o más en la suma del diámetro

mayor de todos los tumores que se puedan medir y ausencia de cualquier tumor nuevo. Trent observó que en el GIST, los criterios RECIST a veces son confusos y no contribuyen al mejor diseño de los estudios clínicos, al menos cuando se usan fármacos como Glivec.

Trent dio ejemplos de por qué los RECIST son inadecuados para valorar la respuesta de los tumores del estroma gastrointestinal a Glivec. La Figura 1 muestra dos exploraciones por tomografía computarizada (TC). En la exploración a la izquierda, se muestra un GIST de gran tamaño antes del tratamiento con Glivec. La variación en gris es característica de un GIST. Las áreas más claras indican tumor viable (con vida, capaz de crecer) y las oscuras representan tumor no viable (muerto). La exploración a la derecha muestra el mismo tumor después de ocho semanas de tratamiento con Glivec, el que ahora es una sombra grisácea más oscura. Este color oscuro, uniforme y el cambio en la densidad son característicos del GIST que responde a Glivec.

“En este caso hemos hallado que una degeneración mixoide ha reemplazado a las células tumorales, a pesar de que el tamaño del tumor no ha cambiado notablemente”, según manifestó Trent;

TRENT, Página 3

**Tabla 1 – Causas de la reducción de la dosis inicial\***

Grupo A (400 mg/día)		Grupo B (800 mg/día)	
Efecto secundario	N.º de pacientes	<u>Efecto secundario</u>	N.º de pacientes
Erupción	5	Edema	42
Edema	4	Náuseas	26
Sangrado en el tracto gastrointestinal	4	Cansancio	20
Náuseas	3	Erupción	20
Dolor	3	Diarrea	15
Disnea	3	Vómitos	12
Aumento de la creatinina	2	Dolor	10
Diarrea	2	Sangrado en el tracto gastrointestinal	8

*NOTA: Algunos pacientes presentaron múltiples efectos secundarios*

\*Datos de la fase III del estudio de EE. UU. y Canadá. Incidencia o causas de modificación de la dosis estándar en relación con la dosis alta de imatinib en la fase III en los grupos del estudio S0033, en pacientes con tumor del estroma gastrointestinal no resecable o metastásico. P. Dileo, et al., 2005 Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica (American Society of Clinical Oncology, ASCO)

# TRENT

De La Página 2

“controlar solamente el tamaño del tumor en pacientes con GIST en tratamiento con Glivec puede confundir si no se consideran los cambios en la radiodensidad del tumor”.

En la Figura 2, las exploraciones por TC (en la parte superior) muestran un tumor que aumentó de tamaño aunque la mayor parte del tumor se vuelve de un color oscuro uniforme.

Esta es la evidencia de la respuesta a Glivec, se observa solo un pequeño borde del tumor, en la parte derecha, que parece aun ser viable. Las exploraciones por TEP, abajo, confirman la respuesta a Glivec.

“Los GIST tratados con Glivec pueden continuar del mismo tamaño aun cuando un paciente recibe un beneficio increíble”, afirmó Trent. “De hecho, en algunos casos, en realidad el tumor puede aumentar de tamaño. Este tipo de aumento del tamaño puede ser consecuencia extrema de una hemorragia intratumoral, aunque también, puede ser el resultado del aumento de la presión osmótica posterior a la ruptura de las células tumorales dentro de una masa encapsulada (muchos GIST están circunscriptos y rodeados de una pseudo-cápsula muy delgada)”.

## RESUMEN

Los efectos secundarios relacionados con Glivec mejoran significativamente con el tiempo. Se ha sugerido que esto se puede deber a que, con el tiempo, los niveles del fármaco tienden a disminuir en los pacientes con GIST. Un estudio europeo comprobó que los niveles de Glivec pueden disminuir en un 40% durante los primeros 12 meses de tratamiento.

Trent señaló que en los pacientes que necesitan una dosis más alta de Glivec, él aumenta la dosis lentamente en un periodo de varias semanas o incluso meses. Esta estrategia se conoce como aumento de la dosis o como un periodo de “rodaje”. Los especialistas en GIST, sobre todo los especialistas europeos, han recomendado esta estrategia y los pacientes parecen tolerarla mucho mejor que

comenzar con una dosis de 800 mg.

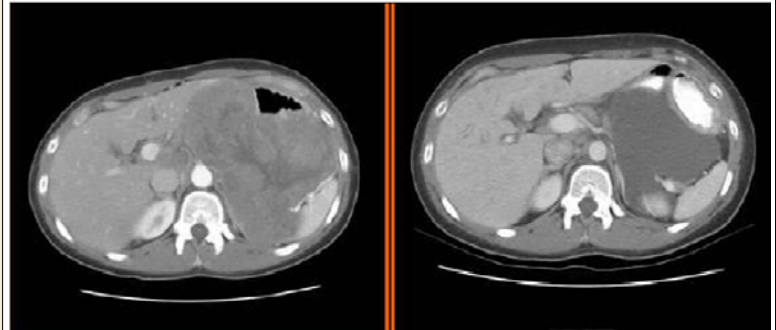
De acuerdo con declaraciones previas efectuadas por otros expertos en GIST, Trent señaló que los criterios RECIST subestiman sustancialmente, al menos al inicio, el valor del tratamiento con Glivec en el GIST. En el Centro de Oncología MD Anderson, Trent usa los RECIST modificados (criterios Choi) para evaluar la respuesta en los GIST:

- Disminución del tamaño del tumor  $\geq$  al 10% O disminución de la densidad del tumor  $\geq$ 15% por TC

□ Estos criterios tienen una alta correlación con la disminución en el valor de captación estandarizado (SUV)  $>$ 70% a un valor  $<$ 2,5 en las TEP en los pacientes con GIST.

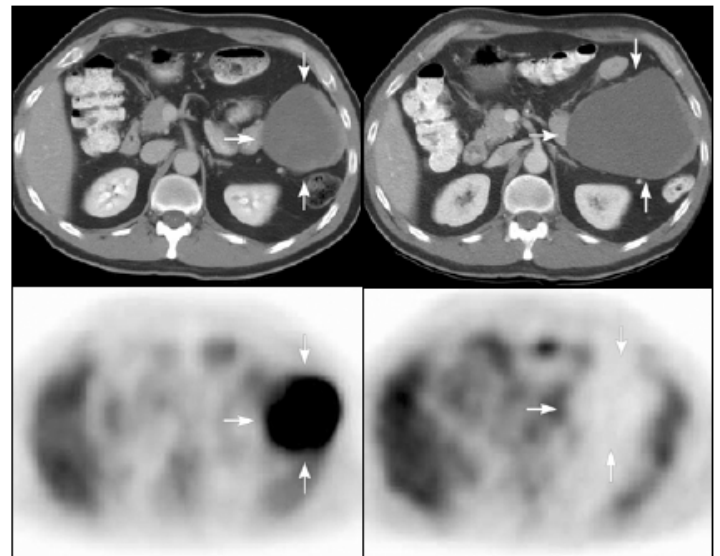
*Nota: SUV= valor de captación estandarizado (Standard Uptake Value). Es una valoración de la captación de glucosa hacia el interior del tumor. En aproximadamente 50 pacientes con GIST del Centro de Oncología MD Anderson, la disminución del tamaño del tumor en un 10% O una disminución en la densidad en un 15% o más se acompañó casi siempre de un descenso en la captación de glucosa durante la exploración con TEP. La captación de glucosa prácticamente disminuyó siempre más del 70% en la exploración por TEP (a un SUV inferior*

**Figura 1:** Disminución de la captación del medio de contraste endovenoso en el GIST después de que el paciente fue tratado con mesilato de imatinib por 8 semanas



Las imágenes son cortesía del New England Journal of Medicine

**Figura 2:** Efectos de imatinib en el GIST según se observan en las exploraciones por tomografía computarizada (TC) y tomografía por emisión de positrones (TEP)



Choi et al, Radiographics. 26: 481-495, 2006

a 2,5).

El Dr. Trent mencionó que realmente no se requiere de imágenes por TEP cuando se usan las guías antes mencionadas. Él todavía utiliza la TEP en algunas circunstancias, aunque éstas son poco frecuentes.

Otra serie de diapositivas presentadas por Trent (Figura 3) demostró otra deficiencia de los RECIST y una dificultad potencial en el diagnóstico. La TC a la izquierda es anterior al tratamiento con Glivec. Si se observa cuidadosamente se puede ver un delineamiento leve de un



## Dar el regalo de un viaje a los demás

**Por Piga Fernández  
Representante de Chile**

**H**ace 14 años comenzó parte de mi historia que hoy comparto con ustedes:

En diciembre de 1995, en un exámen ginecológico de rutina se me detectó un tumor en el tabique recto vaginal. Después de realizarse una resección amplia del tumor, fui irradiada y el diagnóstico fue un leiomiomasarcoma.

Cuatro años más tarde, en 1999 tuve una recidiva local, nuevamente se resecó el tumor y debido a que los tejidos habían sido dañados por la radiación, hubo necesidad de realizar una colostomía temporal, y como tratamiento postoperatorio recibí braquiterapia.

Hasta este momento mi médico tratante me daba confianza, pero al año siguiente, en el 2000, se presentó una nueva recidiva, a la cual el médico no dio importancia, esto me llevó a pedir una segunda opinión, ya que perdí la confianza en el médico que me estaba controlando y no sentía que en él tenía el apoyo necesario.

El médico al que consulté me dio muy buena impresión, sobre todo me pareció muy serio en su forma de tratar el caso. Me pidió unos días para estudiarlo y me solicitó exámenes mas específicos. El resultado de estos exámenes confirmaron lo equivocado que estaba el médico que me había estado tratando. El nuevo diagnóstico fué: recidiva local con metástasis hepática. Se realizó una nueva cirugía para resecar el tumor y fue necesario realizar una colostomía permanente. Un mes mas tarde, se llevó a cabo una hepatectomía para extirpar 3 nódulos metastásicos.

Dos años mas tarde, en el 2002, se detecta una nueva recidiva de dos nódulos a nivel hepático. Por la

ubicación, era imposible resecarlos. En esta oportunidad, el médico me pidió unos días para estudiar mi caso y consultar con otros especialistas en Estados Unidos. Me habló de una única posibilidad, un tratamiento con una droga nueva que se estaba usando para LMC y que dependiendo de los resultados de los estudios inmunohistoquímicos, podría servir en mi caso. La espera de los resultados fué difícil, especialmente el enfrentarme con la temporalidad de la vida, pero con mucha esperanza y fe, veía en mi camino una luz, que me permitiría seguir viviendo.



**FERNANDEZ**

Los resultados fueron los esperados, se trataba de un GIST y reaccionaba ante esta nueva droga que en ese momento ni siquiera conocíamos el nombre. Inmediatamente comenzó la carrera por informarnos y saber más de lo que significaba un GIST, y por tratar de conseguir esta nueva “droga milagrosa”.

Mi sorpresa fué inmensa al saber que el laboratorio que la Fabricaba era Novartis, ya que uno de mis hijos, hacía muy poco tiempo había comenzado a trabajar para este laboratorio. Esto contribuyó a que la red de contactos y de generosidad se pusiera en marcha. Supimos de la Fundación The Max Foundation y del programa GIPAP de Novartis. Apliqué inmediatamente y debido a que yo en esa época por motivos familiares vivía parte del

tiempo en Guatemala y parte del tiempo en Chile, se me incluyó en el programa GIPAP de Guatemala, y pude comenzar mi tratamiento con Glivec, controlándome cada 3 meses en ese país. La magia de la solidaridad no deja de sobrecogerme, me acuerdo haber recibido de regalo de personas que no conocía, pasajes para poder viajar a mis controles médicos, y recuerdo con mucha gratitud el apoyo recibido de mi familia y mis amigos que se preocupaban por mis hijos cuando yo no estaba. Dos años mas tarde, ya residiendo en Chile en forma permanente, formo parte del programa GIPAP en Chile, lo que me ha permitido hasta hoy continuar ininterrumpidamente y con mucho éxito mi tratamiento con Glivec.

Hoy, una vez mas doy gracias a Dios por la vida, por la generosidad de Novartis, por la eficiencia y cercanía con que The Max Foundation se encarga de que yo reciba mi tratamiento, por la solidaridad y apoyo de mis amigos y por el cariño y fortaleza con que mis hijos me han acompañado, ya que ellos han sido el principal motivo por el cual estoy librando esta batalla. Gracias a todos ellos he podido mirar con otros ojos al futuro.

Hoy quiero agradecer también a The Life Raft Group por invitarme a participar de su iniciativa, que me ha dado la oportunidad de ayudar y acompañar a otros, y en cierta manera “devolver la mano”, como dicen en mi país, por todo lo que yo he recibido y lo afortunada que he sido.

Me gustaría, como Norman, contarles una historia real que me sucedió en mi viaje de regreso a casa.

Después de haber asistido a la reunión de planificación de la coalición Latinoamericana de pacientes con GIST (Alianza GIST) en Monterrey, en el avión se sentó junto a mi una señora uruguaya que venía de New York. Después de unas breves palabras de introducción, se dió uno de esos momentos

## FERNANDEZ

De La Página 4

mágicos en que dos personas se conectan, y me contó parte de su historia.

Hacia dos años su esposo había fallecido a causa de un cáncer. Al describirme el desarrollo de la enfermedad, para mi sorpresa era como si estuviera describiendo todo por lo cual yo he pasado: un diagnóstico inicial, cirugías, radiaciones, metástasis, y en el caso de él, además quimioterapia. Me parecía estar escuchando mi propia historia, la gran diferencia era que él había fallecido y yo estoy viva.

Una y otra vez se me vinieron a la mente muchas preguntas: ¿Tuvo él, el diagnóstico correcto como lo tuve yo y por lo tanto el tratamiento correcto?

¿Tuvo él acceso a la suficiente información como para decidir si estaba de acuerdo con el diagnóstico de su médico? ¿Pudo haber sido un GIST mal diagnosticado, y que de haber sido identificado y tratado correctamente como tal, él estaría vivo como yo lo estoy? Desgraciadamente no tengo las respuestas, pero, si la reunión en Monterrey ya me había motivado a regresar a mi país y aportar mi “grano de arena” a la lucha contra esta enfermedad, esta conversación lo confirmó, confirmó la necesidad de hacer llegar a los médicos la mayor información posible sobre este raro tipo de cáncer, para que lo tengan presente en el momento de hacer un diagnóstico. Necesidad de entregar a los pacientes con GIST toda la información que esté a nuestro alcance y que les sirva para entender lo que está pasando en sus cuerpos, y la necesidad de apoyarlos para que en ningún momento se sientan solos en esta lucha por la vida, y poder de alguna manera entregar a otros lo mismo que yo he recibido.



¿Está usted interesado en voluntariado para ayudar a los pacientes con GIST?

Contacte [liferaft@liferaftgroup.org](mailto:liferaft@liferaftgroup.org)



Desde Argentina queremos compartir el crecimiento y desarrollo de AGA, Asociación Gist Argentina.

A partir del próximo mes tendremos lugar físico y atendimento telefónico para poder continuar ayudando a mas pacientes.

Nuestro sitio web se encuentra en desarrollo, pueden acceder en: [www.gistargentina.com.ar](http://www.gistargentina.com.ar) como así también la inscripción en la Inspección General de Justicia.

Esperamos continuar con este crecimiento, Les iremos contando mas avances en las próximas Ediciones!

Compartimos con ustedes una foto del primer Encuentro de pacientes!



## ALIANZA GIST

De La Página 1

Este hecho ha puesto también en evidencia la falta de tratamiento adecuado para GIST en casi todos los países de habla hispana. Son muy pocos los países que cuentan con un equipo de profesionales en salud multidisciplinario que trate integralmente esta rara enfermedad (médicos familiares, gastroenterólogos, oncólogos, patólogos, radiólogos).

Tenemos más pacientes de los que quisieramos que no han recibido consejos adecuados en cuanto a cómo tomar los medicamentos y a cómo combatir los efectos secundarios.

Tenemos demasiados pacientes, casi la totalidad, que no conoce el tipo de mutación en las células de sus tumores, lo que es determinante al momento de definir el tratamiento a seguir, por ejemplo, la cantidad de medicamento que se debe tomar diariamente, el medicamento de segunda línea más adecuado según el tipo de mutación, etc.

Todas estas cosas son importantes, pueden marcar la diferencia en los índices de sobrevivencia a la enfermedad. La evidencia es clara: los pacientes en los países de habla hispana pierden la batalla mucho antes que en los países en los que el acceso a la información es mayor.

¿Qué podemos hacer?

Primero, darnos cuenta que el GIST es una enfermedad muy rara, y que debido a esto, la mayor parte de los oncólogos en el mundo nunca atenderán un caso de GIST. Por el mismo motivo, no podemos esperar que los oncólogos que sí reciben uno o alguno de estos casos conozcan mucho sobre este mal. Aquí entramos nosotros, como pacientes, como acompañantes y como organización. Como organización debemos llegar a más pacientes, a más médicos y a más centros de salud, para lograr que éstos accedan a mayor información en bien de los pacientes.

Como pacientes y/o acompañantes debemos darnos cuenta que debemos tomar las riendas de nuestro tratamiento. Esto implica adquirir la valentía que nos da el conocimiento para exigir a nuestros doctores el tratamiento que nos merecemos y para exigir a las aseguradoras que nos provean el medicamento que puede alargar nuestras vidas. No tengamos miedo de sugerir a los médicos cuál creemos debe ser el próximo paso.

Segundo, debemos contribuir a la investigación en más de una manera. Para encontrar la cura para un cáncer tan raro como es el GIST, lo que se necesita es tejido tumoral sobre el que se realizarán distintas pruebas. Donar tejido a la investigación es muy fácil, y tiene la gran ventaja que, sin costo alguno, se hará tam-

# Asamblea de 'Alas de Vida': Reunión en Nicaragua



Por Michael Josephy  
Representante de Costa Rica

La Fundación “Alas de Vida” es la organización nicaragüense conformada por pacientes con CML y GIST. Se fundó en setiembre de 2009 y está en trámite su personería jurídica. En octubre celebraron su Asamblea Anual y Celebración de Vida. La coordinadora de la actividad, María Teresa Ponce, nos invitó a nosotros (mi esposa, Elsie Hernández, y yo) a participar, como representantes del país vecino, Costa Rica. Usualmente uno va en bus de San José a Managua, pero esta vez, por falta de tiempo, volamos por TACA.

María Teresa era una anfitriona sumamente cordial y pasamos un fin de semana agradable en Nicaragua. El viernes nos recogió en el aeropuerto y nos llevó al hotel típico “Posada María La Gorda”. El sábado se dedicó casi todo el día a la Asamblea. El domingo nos llevó a una pequeña vuelta turística de la zona, incluyendo el viejo centro de Managua (destruido en el terremoto de 1972) y el impresionante volcán Masaya.

La Asamblea estuvo bien concurrida, con una asistencia de alrededor de cien personas. Tuvo lugar en la Alcaldía de Managua. Nos impresionó la diversidad

de personas, de todos los estratos sociales, desde campesinos humildes que vinieron de los lugares más lejanos del país, hasta gente más acomodada. La mayoría eran pacientes con CML y sus familiares. Nosotros, las familias con pacientes con GIST, fuimos la minoría. Desde luego, lo que todos tuvimos en común era la opción de usar Glivec como arma contra la enfermedad. Los organizadores regalaron un paquete de información a todos los asistentes.

Comenzaron con una invocación y las palabras de bienvenida por parte del presidente, Juan Carlos Malespín. Habló Patricia Montero, la delegada de la Fundación Max, quien vino desde Guatemala. El oncólogo, Dr. Douglas Rosales, dio una charla más técnica. Como actividad cultural, intervino un grupo talentoso de baile. Terminamos con una presentación mía, basada en la conferencia “GIST 101” preparada por David Josephy (Canadá) y Alex Miranda (República Dominicana). Luego sirvieron un almuerzo y cortaron el pastel del primer aniversario de la Fundación.

El sábado por la noche los miembros



De izquierda a derecha: Juan Carlos Malespín, Elsie Hernández, Michael Josephy, y María Teresa Ponce.

de la Junta Directiva nos convidaron a los invitados internacionales a cenar en un restaurante típico pero elegante, la Cocina de Doña Haydée, donde pudimos conocernos mejor.

Silvio Manzanares, un paciente con GIST y el esposo de María Teresa, era el Secretario de la Fundación. Por sus problemas de salud, no pudo asistir a la actividad, pero Elsie y yo tuvimos el honor de conocerlo el sábado en su casa. Trágicamente falleció el 19 de diciembre.

Deseamos felicitar a María Teresa y a los demás voluntarios por su esfuerzo increíble y su excelente organización.



Celebración del primer aniversario de Alas de Vida.



Grupo de danza local entretiene durante la celebración.

## Silvio Manzanares, el incansable emprendedor paciente de GIST, desde mayo de 2001 al 19 de diciembre de 2010

Por **María Teresa Ponce**  
Representante de Nicaragua

**S**ilvio fue el incansable luchador, el hombre de gran valor y optimismo, de mente brillante, el que nunca dijo no cuando los médicos le proponían un tratamiento o procedimiento, el emprendedor siempre desde que enfermó en el 2001. Cambió su forma de ganarse la vida, adecuando sus labores a su nuevo estado anímico. Siempre fue generador de grandes ideas. Fue un gran ingeniero, lleno de proyectos para su vida personal y laboral, si no acertaba con un trabajo salía con otra idea hasta que lograba salir adelante. Poseía un excelente humor lo que nos ha ayudado a todos los familiares y amigos a recordarlo con alegría y muchos anécdotas, pero sobre todo con mucho amor. Su hijita de 12 años demuestra también todas estas características, enfrentando con valor la muerte de su amado padre.

Sus recuerdos siempre estarán vivos en nuestras mentes. Sentimos que está presente en cada uno de todos los que lo conocimos. Murió sabiendo que contaba con mucho amor y apoyo en su enfermedad. Nunca se sintió solo- desde su lecho de enfermo al final de sus días aún quería ayudar a otros pacientes a darles valor para luchar contra esta terrible enfermedad. Silvio agradeció mucho la gran ayuda brindada por el Life Raft Group, y comprobó que el Life Raft Group realmente cumple su misión de dar apoyo o consejos a los pacientes y familiares para que no sientan que están solos contra el GIST.



**MANZANARES**

Un gran hombre se ha ido pero su imagen nunca se borrará de nuestras mentes y corazones. Al final de sus días se puso a la orden de Dios para que Dios hiciera con él su voluntad teniendo plena confianza que se haría lo mejor para todos y sobre todo para él mismo. Hoy ya no está con nosotros, ya no sufrirá mas, ya está descansando en paz en el cielo. Los que quedamos en la tierra no debemos desfallecer en nuestra lucha contra esta cruel enfermedad. Silvio fue un ejemplo, porque desde su cargo de Secretario de la Fundación Alas de Vida (Fundación destinada en Nicaragua a ayudar a los pacientes de GIST y de LMC) buscó siempre como ayudar al resto de pacientes .

Dios lo tenga en su santa gloria, descanse en paz y sigamos su ejemplo de cómo Silvio supo enfrentar la vida en situaciones difíciles. Nunca se sintió derrotado ante el GIST!

## Noticias sobre Fundación GIST Colombia

Por **Rafael Becerra**  
Representante de Colombia

**E**l pasado sábado 23 de octubre se llevo a cabo el primer encuentro regional de pacientes de GIST en la ciudad de Bogotá D.C. auspiciado por el programa para pacientes de New Life-Novartis Colombia.

Con la participación de 20 asistentes, debido a una pobre respuesta a la convocatoria, se les instruyó a los asistentes sobre los objetivos de la FGC incluyendo su misión, su visión y su alianza con Life Raft Group para su labor de educación, acompañamiento a los gisters de Colombia y a sus cuidadores. Se enfatizó sobre la importancia de pertenecer a la Alianza GIST para América Latina.

Entregamos material del Plan de supervivencia al GIST, Las pruebas de Mutación: Su desglose, la iniciativa del Banco de Tejido Colaborativo de Life Raft

Group, y el primer número en español de *La Voz de GIST*.

Establecer contacto personalizado con

los pacientes es muy grato, ya que compartimos todas nuestras inquietudes, dudas y temores. Es acompañar a vivir con GIST, es sentirnos hermanos en la enfermedad, es un despertar para saber que no estamos solos, y que cada día que pasa estamos más cerca de la cura final.



Bogotá fue el lugar elegido para la primera reunión Fundación GIST Colombia.

## La solución existe únicamente a través del conocimiento del problema

**Por Dianne Waterland  
Representante de Brasil**

**V**olvimos a Brasil la primera semana de octubre de 2009 tras un maravilloso viaje de dos meses por los Estados Unidos.

Inmediatamente retomamos nuestro ritmo normal de trabajo en la iglesia, donde mi marido es pastor.

Al llegar el fin de mes sentía un malestar que ya no podría ser atribuido al cansancio del viaje, aunque no había nada definido para buscar un médico. Seguí sintiendo náuseas, y a veces mareos. Hasta bromeaba con mi amiga embarazada, le decía que estaba acompañando los síntomas de su embarazo. Pensaba mencionar mi caso al cardiólogo en la próxima consulta regular, pero lamentablemente no pude ir y sólo podía pedir una nueva consulta para enero. En diciembre me sentí cada vez peor, pero conseguí cumplir con todos mis deberes y actividades de Navidad y Año Nuevo.

En enero, y aunque sentía que mi abdomen aumentaba, aún me reía con mi amiga embarazada diciendo que el acompañamiento de sus síntomas estaba yendo demasiado lejos. Vi al cardiólogo el día 12 enero y él observó que mi abdomen realmente estaba distendido. Me recetó un remedio para las náuseas y sugirió que si continuaban los síntomas debería hacer una endoscopia. Tomé el remedio sólo una semana porque no estaba ayudando y porque además tenía dificultades para comer, sin mencionar los problemas que tengo para tomar comprimidos.

Pasé una semana sintiéndome mal, con fiebre y comiendo sólo un poco de papilla, sopa o budín. Sabía que necesitaba buscar ayuda, pero ¿dónde? Si fuera a Emergencias en el hospital probablemente me darían una inyección de Plasil y me mandarían a casa a hacer reposo, ya que no sentía dolor ni estaba vomitando, y si intentara solicitar una consulta con un especialista tendría que esperar de dos a tres meses.

El día 25 enero volví al consultorio del

cardiólogo y le pregunté a una señora dónde podía buscar ayuda, porque me estaba sintiendo muy mal y ya no aguantaba más. Ella sugirió que fuera a buscar ayuda en el hospital 24 horas de Unimed que había abierto recientemente a poca distancia. Allí fui examinada inmediatamente y me realizaron una radiografía, aunque no reveló mucho. El médico sugirió ver un gastroenterólogo lo más rápido posible: pidió a su secretaria que buscara uno y que requiriera una consulta, la cual fue fijada para el miércoles 27.

El día de mi consulta con el gastroenterólogo comencé a sentir dolor en el lado izquierdo del abdomen. Inmediatamente después de examinarme, el doctor pidió una ecografía en el consultorio de al lado; allí, la señora me examinó un buen tiempo y finalmente llamó a su jefe. Los dos se miraron y dijeron que mi problema era un tumor tan grande que les era difícil encontrar dónde comenzaba y dónde terminaba. El superior llamó al médico para ayudar. Dentro de la imagen podía verse la forma de un gran globo con grupos de quistes por fuera. El médico pidió una tomografía y llamó al hospital para internarme, pero sólo consiguió una vacante para el día siguiente.

Descubrir que tenía un gran tumor no me hizo temblar de miedo. Simplemente sentí un gran alivio por haber obtenido una explicación a mi problema, y también ansiedad por recibir un tratamiento. El médico también trató de hacerme ver un lado positivo, diciendo que no necesariamente tenía que ser cáncer.

La tomografía realizada el 28 enero constató que tenía una lesión quística/sólida voluminosa de aproximadamente



Dianne y su esposo Duane.

22,5 x 19,2 x 10,1 cm. Me internaron esa misma noche y determinaron que era necesario realizar la cirugía en forma urgente, pero debía interrumpir mi tratamiento con Somalgin Cardío antes de efectuarla. Por otra parte, la hemoglobina había caído a 8 g/dl, por lo que el cirujano recetó dos bolsas de sangre antes y dos después de la cirugía, monitoreando cuidadosamente mi estado durante esos días de espera. Una vez más el cirujano afirmó la posibilidad de no ser cáncer, aunque yo seguía poco preocupada con eso. Confiaba que literalmente miles de personas en varios países estaban orando por mí.

La cirugía, que duró dos horas, no tuvo complicaciones; me retiraron el tumor y 1/3 de mi estómago. Recuerdo que, en la sala de terapia intensiva, mi marido dijo que realmente era cáncer. Por eso, cuando el cirujano lo mencionó más tarde, no me asusté. Él afirmó que confiaba que había quitado todo, pero no recuerdo haber oído nada sobre "GIST" hasta que, pocos días después, el



## WATERLAND

De La Página 8

cardiólogo me visitó para disculparse por no haber insistido con la endoscopia dos semanas antes. Fue él quien mencionó la palabra GIST y dijo que, no siendo su área, nunca había oído hablar de esa enfermedad.

El informe médico de histopatología ofreció el siguiente diagnóstico: TUMOR DEL ESTROMA GÁSTRICO, MALIGNO, CON INFILTRACIÓN DE TODO EL ESPESOR DE LA PARED GÁSTRICA, METASTÁSICO EN EL EPÍPLON Y, EN EL MATERIAL RECIBIDO POR SEPARADO... y que tenía "abundantes mitosis" (72 mitosis por 10 campos de gran aumento).

Mi recuperación fue excelente. Aún en el hospital el oncólogo me explicó un poco este tipo de cáncer, el GIST. Pero en esas condiciones, todavía un poco dopada, sé que no pude asimilar todo lo que dijo y mi marido no estaba allí en ese momento para hacerle más preguntas. A esta altura creo que algunos panfletos como los que me ofreció el Grupo Liferaft habrían sido muy valiosos para leer y contemplar con más tiempo y calma. El cirujano había mencionado la posibilidad de usar quimioterapia durante "algunos meses" para mayor seguridad, y el oncólogo dijo que recomendaría un nuevo remedio, Glivec, como medida adyuvante, avisándome también que tendría algunos efectos colaterales, aunque el medicamento no fuera tan fuerte como la quimioterapia común, que puede provocar la pérdida del cabello.

Unos diez días después de recibir el alta en el hospital visité al oncólogo. Éste me juzgó lo suficientemente recuperada como para comenzar con el rigor de la quimioterapia, y me dio una carta que debía presentar en la clínica de la red pública de salud, solicitando un año de tratamiento adyuvante con Glivec. Me alertó que el proceso podría demorar algunos meses. Fui directamente a la clínica, y llegué al fin de la tarde del viernes. Cuando presenté

la carta ante la farmacéutica, ésta dijo que necesitaba mandarla a la Secretaría de Salud de Blumenau y que ellos solicitarían una consulta con un oncólogo de la red pública de salud para decidir si yo podía recibir el Glivec. También dijo que la consulta con el oncólogo normalmente demora más o menos dos meses, y que yo debería recibir noticias de la Secretaría de Salud en una semana. Cuando ella descubrió que ya había sido sometida a cirugía indicó que existía la posibilidad de que respondieran con más urgencia.

Pueden imaginarse mi sorpresa cuando recibí una llamada telefónica el martes avisándome que tenía una consulta el lunes siguiente. Aprobaron sin



Blumenau, Brasil, donde reside Dianne.

problemas mi tratamiento adyuvante con Glivec, con una revisión tras seis meses. Comencé a tomar Glivec el día 23 marzo de 2010. Hasta el oncólogo se sorprendió de que el proceso fuera tan rápido, y dijo que era una victoria que el Glivec fuera otorgado como terapia adyuvante, ya que en otro tiempo sólo se conseguía cuando el tumor ya era recurrente. Pero como dijo mi hermana: "un ángel estaba yendo al frente para acelerar este proceso para ti".

Después de salir del hospital comencé a investigar en Internet sobre la enfermedad GIST y sobre lo que podía esperar en el futuro. Aprendí que, de hecho, la posibilidad de recurrencia en mi caso es muy alta, por lo que es muy importante el uso de Glivec. La primera tomografía computarizada a inicios de

junio mostró dos manchas pequeñas en el hígado y una en el pulmón y, debido al alto índice de mitosis, debería considerar implante neoplásico secundario quístico. Sigo con mi terapia adyuvante con Glivec, y las tomografías computarizadas de fin de agosto y fin de noviembre muestran las condiciones "inalteradas". ¡Gracias a Dios!

A través de Internet descubrí el "Liferaft Group" y decidí participar, con el ansia de comunicarme con otros pacientes y buscar ayuda para los efectos colaterales del Glivec (gusto metálico, náuseas, hinchazón en los ojos, calambres en los pies y en las manos y cansancio). También quería conocer la expectativa de supervivencia. Y de hecho fui al lugar correcto, donde me ayudaron MUCHO. A partir de una sugerencia del Liferaft comencé a tomar el Glivec a la noche junto con un refrigerio, en vez de tomarlo junto con el almuerzo y tener que luchar dos horas o más tratando de evitar el vómito. Concluí que mi almuerzo había disminuido tanto, que apenas un refrigerio serviría. ¡Y funcionó! Después de ocho meses paré de vomitar (tal vez mi cuerpo finalmente se esté acostumbrando). Hasta conseguí participar casi normalmente con mi familia y mis amigos de las actividades de Navidad y Año Nuevo.

Agradezco haber encontrado la ayuda que necesitaba a través del Grupo Liferaft en Internet. Los panfletos que recibí fueron muy instructivos. Creo que cada paciente que sufre de GIST debería tener la oportunidad de contar con ese material inmediatamente después de descubrir el diagnóstico de su enfermedad. Un paciente débil y bajo la influencia de drogas difícilmente va a entender o asimilar todo lo que dice el médico o hacer preguntas apropiadas. Pero a través de la lectura de ese material escrito es posible tener una conversación inteligente con el médico. Deseo que cada paciente aquí en Brasil pueda tener esa ventaja de conocimientos, pues me ayudaron a participar con entendimiento en mi tratamiento con Glivec. Sin ese entendimiento y con los desagradables efectos colaterales, tal vez habría desistido.

## TRENT

De La Página 3

tumor (flecha negra). Durante el tratamiento con Glivec, este tumor se torna progresivamente más oscuro y mucho más visible; en efecto, aparece un nuevo tumor (panel derecho, flecha negra). Este es el caso de un tumor existente que no es visible antes del tratamiento con Glivec y aparece cuando éste responde a Glivec. Este paciente fue remitido al Centro de Oncología MD Anderson luego de que el médico suspendió Glivec debido a la progresión, cuando en realidad, las lesiones estaban respondiendo al fármaco. Una interpretación estricta de los RECIST clasificaría esto como una nueva lesión y, en consecuencia, como una enfermedad progresiva. El uso de los criterios Choi ayudará a evitar errores en la clasificación de los pacientes que se benefician con Glivec.

En la TC pretratamiento (panel izquierdo), los tumores tienen la misma densidad que los tejidos circundantes y no se hacen evidentes o son apenas visibles. Durante el tratamiento con Glivec, los tumores comienzan a responder al fármaco, pierden densidad y son mucho más visibles. Esto se puede interpretar erróneamente como enfermedad progresiva y es otro ejemplo de por qué es importante el manejo del GIST por expertos.

### ¿Qué tratamiento está a disposición para el GIST KIT negativo?

Los GIST que no expresan la proteína KIT representan aproximadamente el 5% de todos los tumores del estroma gastrointestinal. Según el Dr. Trent este tipo de GIST aún puede responder a Glivec; sin embargo, como grupo, la supervivencia global no es tan prolongada como en el grupo de pacientes KIT positivo.

### ¿Cuál es el rol de la genotipificación en el GIST?

Al Dr. Trent frecuentemente se le hacen preguntas con respecto al rol de la genotipificación en el GIST. Señaló que “la genotipificación no juega un rol clínico importante en la actualidad, pero sí podría en el futuro. Parece tener un rol

predictivo, esto es que los pacientes cuyos tumores tienen la mutación en el exón 11 del gen KIT en general tienen una supervivencia sin progresión de la enfermedad más prolongada con el tratamiento con Glivec, en comparación con aquellos con una mutación en el exón 9 o que no tienen una mutación”. Trent acotó que cualquier paciente individual puede evolucionar mejor o peor que lo pronosticado por la genotipificación debido a otros motivos.

Además, señaló que la genotipificación puede jugar un rol interesante en el futuro ya que los pacientes con GIST metastásico que cambian de una dosis baja de Glivec a una más alta tienen una posibilidad 8 veces mayor de beneficiarse con la dosis alta de Glivec si tienen una mutación en el exón 9 del gen KIT en comparación con el exón 11. Los análisis de las mutaciones de la proteína kit están a disposición en el Centro de Oncología MD Anderson.

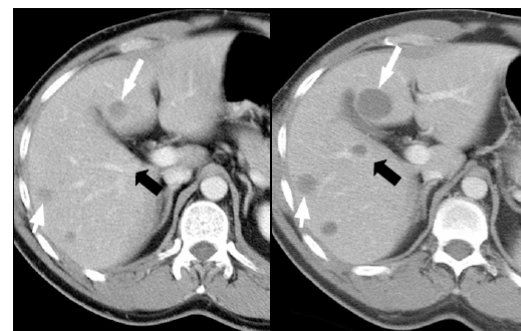
### ¿Cuál es el rol de Glivec en los tumores primarios?

Con frecuencia el Dr. Trent atiende pacientes remitidos con un tumor primario y se pregunta si estos pacientes deben tomar Glivec durante el periodo preoperatorio (tratamiento prequirúrgico) o postoperatorio (tratamiento posquirúrgico). El Dr. Trent señaló que según los estudios publicados el rol de Glivec en estos casos no se ha determinado (. . .) “pero existe evidencia convincente para sugerir que debemos hacer algo más que tan solo cirugía en los pacientes con tumores del estroma gastrointestinal primarios”.

El fundamento del tratamiento prequirúrgico y del tratamiento posquirúrgico proviene de los datos históricos sobre el GIST. Trent señaló, especialmente, un tumor primario con un tamaño superior a los 10 cm como factor pronóstico negativo para la recurrencia y supervivencia en la era anterior a Glivec. Históricamente (antes de Glivec) estos pacientes tenían solo una posibilidad de cerca del 20% de sobrevivir 6 años.

El Dr. Trent hizo una breve mención sobre los numerosos estudios con trata-

**Figura 3:** Lesiones previas que aparentan ser nuevas lesiones en un tratamiento exitoso con Glivec (Flecha Negra).



Choi et al, Radiographics. 26: 481-495, 2006

miento posquirúrgico que se están realizando: Z9000 y Z9001 y un posible estudio futuro Z9002. Trent también mencionó los dos estudios que se están llevando a cabo con la asociación de los tratamientos prequirúrgicos más posquirúrgicos: el estudio RTOG S-0132 para pacientes con GIST potencialmente resecable y el estudio con tratamiento prequirúrgico y posquirúrgico del Centro de Oncología MD Anderson, (ID03-0023), que combina imatinib preoperatorio, resección quirúrgica e imatinib posoperatorio por 2 años.

El Dr. Trent indicó que la decisión entre resecar el GIST inmediatamente o tomar Glivec antes de la resección de un GIST es una decisión difícil. Si se da a elegir entre Glivec preoperatorio más Glivec posoperatorio o solo Glivec postoperatorio, muchos pacientes escogen tomar el fármaco tanto en el preoperatorio como en el posoperatorio. Señaló que con frecuencia los pacientes prefieren comenzar a tomar Glivec tan pronto como sea posible y desean saber si el fármaco tiene efecto. En el estudio con tratamiento posquirúrgico Z9001, los pacientes no saben si Glivec tiene efecto o no debido a que ya se les ha extirpado el tumor.

### ¿Existe tratamiento para el GIST resistente a Glivec?

El Dr. Trent indicó que en realidad existen tres tipos diferentes de progresión que se pueden observar en las ex-

# TRENT

De La Página 10

ploraciones por TC: progresión limitada, progresión de un nódulo y progresión masiva.

También señaló que los pacientes con progresión limitada (incluso con progresión de un nódulo) se pueden tratar de forma diferente a los pacientes con una progresión masiva, según se muestra a continuación:

## **Progresión limitada**

- Embolización de la arteria hepática
  - Beneficio clínico en alrededor de la mitad de los pacientes

*Nota: La embolización de la arteria hepática es un tratamiento paliativo alternativo para los pacientes con tumores que no se pueden resear. La embolización se realiza al reducir el flujo de sangre a través de la arteria hepática, ésto afecta mínimamente a las células hepáticas sanas ya que éstas obtienen el suministro de sangre de la vena porta. La embolización puede no ser adecuada para los pacientes con enfermedades hepáticas como hepatitis o cirrosis.*

- Ablación hepática con catéter mediante radiofrecuencia
- Resección quirúrgica
- Radioterapia (en situaciones especiales)

## **Progresión masiva**

- Aumentar Glivec a 800 mg por día
- Sutent
- Estudio clínico
  - Estos estudios clínicos presentan dos alternativas diferentes:

- Agentes que no ponen presión en las señales KIT, como perifosina o RAD001, se dan en combinación con Glivec.

- Agentes que se unen a KIT con alta afinidad O inhiben múltiples quinasas, como por ejemplo la asociación con VEGFR, como dasatinib.

## **¿Por cuánto tiempo tomo Glivec?**

El Dr. Trent señaló que “ (...) los pacientes con GIST metastásico, en la mayoría de los casos, requieren continuar con Glivec toda la vida. De acuerdo a un estudio que se suspendió, encabezado por el Dr. Blay en Francia, creemos que

ésta es la alternativa adecuada”. En este estudio los pacientes con GIST metastásico se trataron por 12 meses y aquellos que respondieron fueron luego aleatorizados para continuar con Glivec o bien suspenderlo. Se observó que los pacientes que suspendieron Glivec presentaron progresión de la enfermedad prácticamente en forma inmediata; en consecuencia, se debe evitar la suspensión de Glivec en un paciente que responde o que tiene enfermedad estable con GIST metastásico. Ésto, además, sugiere preguntar si un inhibidor kit se debe suspender en algún momento en los pacientes con GIST.

## **¿Glivec es citotóxico o citostático?**

*Nota: ¿Qué son los citotóxicos y los citostáticos? Cyto= célula. Citotóxico significa que es tóxico para la célula; en este contexto significa que es algo (Glivec) que mata a la célula. Citostático significa que mantiene a la célula en una condición fija; en este caso, significa que previene la división celular (previene el crecimiento del tumor) pero no mata a las células (o al tumor).*

Según Trent “la respuesta es obviamente sí”. Trent mostró diapositivas de la patología de un paciente con GIST antes de recibir Glivec y después de un mes de recibir Glivec. Al cabo de un mes de recibir Glivec la mayoría de las células tumorales estaban muertas, se observó ruptura y liberación del contenido de las células. Esta mezcla de células muertas constituyó la mayor parte del tumor. Sin embargo, quedaban algunas células tumorales viables y estas células pueden comenzar a crecer nuevamente si Glivec se suspende.

## **¿Mis hijos corren riesgo de tener GIST?**

El Dr. Trent señaló que si bien es posible, ésto es poco frecuente; en la literatura se menciona un solo caso de 17 casos reportados. Trent presentó una genealogía familiar de una familia numerosa con este tipo de GIST (GIST familiar) que tiene como pacientes.

## **Resumen**

El Dr. Trent puso énfasis en una serie de puntos importantes en su presentación:

1. Los efectos secundarios son más graves y tanto las interrupciones del tratamiento como las reducciones de las dosis ocurren con más frecuencia si se comienza con dosis altas de Glivec, aunque los pacientes que cambian a dosis más altas después de haber comenzado con una dosis estándar de Glivec evolucionan significativamente mejor por un tiempo con respecto a estos efectos.

2. No siempre se reduce el tamaño de los tumores pese a que Glivec tiene efecto. Las células tumorales pueden morir pero los restos celulares pueden permanecer y visualizarse como áreas de baja densidad en las exploraciones por TC.

3. Glivec es un tratamiento de por vida para los pacientes con GIST metastásico.

4. Glivec parece beneficiar a los pacientes con GIST KIT negativo.

5. En la actualidad la genotipificación tiene un rol predictivo y probablemente tendrá más importancia en el futuro. Los análisis de las mutaciones de la proteína kit están a disposición en el Centro de Oncología MD Anderson.

6. El Dr. Trent nos informó sobre los criterios RECIST que se utilizan en los estudios clínicos sobre el GIST en el Centro de Oncología MD Anderson. Los expertos en GIST han admitido previamente que los RECIST actuales son inadecuados para el GIST. Estos nuevos RECIST modificados del Centro de Oncología MD Anderson constituyen la primera propuesta específica de la que tenemos conocimiento (criterios Choi).

7. El Dr. Trent dio recomendaciones sobre el manejo del GIST resistente a Glivec y advirtió que los pacientes con progresión limitada se deben manejar de una forma diferente a los pacientes con progresión masiva.

8. El GIST se puede presentar en forma familiar, aunque esto es poco común.

*Nota: En base a los resultados del ensayo que se presentaron después de este webcast, Glivec ha sido aprobado para la terapia adyuvante en algunos países.*

## ALIANZA GIST

De La Página 5

bién la prueba de mutación.

Jeroen Pit, paciente GIST danés que acaba de donar una importante suma de dinero para la investigación, comenta en el boletín del Life Raft Group del mes de octubre: “¿Por qué somos tan pasivos? Si todos nos quedamos quietos, no va a suceder mucho más... Si existen aproximadamente 5 a 10 mil pacientes diagnosticados con GIST en los Estados Unidos cada año, y si cada una de estas 10 mil personas donaran 10 dólares al mes, tendríamos 1.2 millones de dólares por año para la investigación del GIST.”

Esta es otra manera de contribuir, donando pequeñas sumas, y si nosotros como pacientes no podemos, tal vez conozcamos a gente que sí está dispuesta a donar algún dinero para la investigación. Todos queremos que se encuentre la cura. Si no podemos donar dinero queridos amigos, donemos tejido!

La cura está cerca. Comencemos este año ocupándonos, no preocupándonos. Todos podemos ayudar.

## Dona a la Investigación de una Cura

\*\*\*\*\*



### Dona dinero para la investigación

<http://www.acureisinourreach.org/investinthecure.aspx>



### Dona tejido tumoral

<http://www.liferaftgroup.org/TissueBank.html>

E-mail: [liferaft@liferaftgroup.org](mailto:liferaft@liferaftgroup.org)



### Ordene un folleto sobre El Banco Colaboracion de Tejido GIST

E-mail: [liferaft@liferaftgroup.org](mailto:liferaft@liferaftgroup.org)



### Contactos en Latino América



### Contacte el Life Raft Group

Argentina

Sandra Mesri

sandramesri@hotmail.com

Bolivia  
Brasil

Melisa Biman  
Virginia Ossio  
Dianne Waterland

melbiman@gmail.com  
vossio@gmail.com  
dkwtrind@gmail.com

Chile  
Colombia

Alexandre Sakano  
Piga Fernández  
Rafael Becerra

alexandre@sakano.com.br  
piga.fernandez@gmail.com  
gist.col@gmail.com

Costa Rica  
República Dominicana  
México  
Nicaragua  
Uruguay  
Venezuela

Rafael Vega  
Michael Josephy  
Alejandro Miranda  
Rodrigo Salas  
María Teresa Ponce  
Fabrizio Martilotta  
María Isabel Gómez

ravega63@yahoo.es  
mjosephy@gmail.com  
ma.689.1215@gmail.com  
rsalas@maprex.com.mx  
maria.teresa.ponce@aeienergy.com  
fabrizio.martilotta@gmail.com  
asaphe\_venezuela@yahoo.com

155 US Highway 46, Ste 202  
Wayne, NJ 07470

Teléfono: 973-837-9092

Fax: 973-837-9095

Internet: [www.liferaftgroup.org](http://www.liferaftgroup.org)

E-mail: [liferaft@liferaftgroup.org](mailto:liferaft@liferaftgroup.org)

<http://groups.google.com/group/lrg-en-latinoamerica>

Los miembros de la Alianza GIST son también representantes de la Global GIST Network  
<http://www.globalgist.org>

