



## **Life Raft Group** *Ensuring that no one has to face GIST alone!*

---

40 Galesi Drive  
Wayne, NJ 07470  
(973) 837-9092  
(973) 837-9095

**23 de Novembro de 2009**

### **PARA DIVULGAÇÃO IMEDIATA**

**CONTATOS DE IMPRENSA:** Sara Rothschild (srothschild@liferaftgroup.org)

Estados Unidos: 973- 837-9092

Vicky Ossio (vossiop@gmail.com)

Bolívia: 591-7153-2703

## **LIFE RAFT GROUP ANUNCIA ALIANÇA GIST LATINO AMERICANA**

### **Uma Chamada para Ação: Novo grupo inicia Campanha de Conscientização do Câncer na América Latina**

Wayne, NJ - Life Raft Group (LRG), uma organização internacional baseada nos pacientes e dedicado a encontrar uma cura para um tipo de câncer chamado tumor estromal gastrintestinal (GIST, da sigla em inglês, Gastro Intestinal Stromal Tumor), anunciou hoje a fundação da **União GIST Latino Americana**, uma parceria de pacientes envolvidos com associações representando dez países latino-americanos que se reuniram para criar a **Iniciativa GIST Latino Americana** para a comunidade GIST.

A cada ano, 5,000-10,000 pessoas nos Estados Unidos são diagnosticadas com GIST, uma forma rara de câncer, para o qual não há cura conhecida. Infelizmente, não existem estatísticas sobre a incidência desta doença na América Latina. No entanto, a investigação está em andamento para se determinar as taxas de incidência da doença na região. O LRG identificou a necessidade de preencher a lacuna de informação existente na América Latina entre os pacientes com GIST, parentes e pessoas relacionadas e profissionais de saúde. **A Iniciativa GIST Latino Americana** visa melhorar a taxa de sobrevivência dos pacientes com GIST levando o conhecimento das opções atuais de tratamento, estreitar a relação entre o conhecimento científico e tratamento clínico do GIST, identificar e alcançar mais pacientes, profissionais da área médica ligados ao tratamento da doença e encorajar pacientes a cuidarem de si mesmos.

Os membros fundadores da **Iniciativa GIST Latino Americana** incluem: Sandra Mesri da Argentina, Vicky Ossio da Bolívia, Dr. Alexandre Sakano do Brasil, Piga Fernandez Kaempffer do Chile, Dr. Rafael Vega da Colômbia, Dr. Michael Josephy da Costa Rica, Alejandro Miranda da República Dominicana, Rodrigo Salas do México, Fabrizio Martilotta do Uruguai, Maria Isabel Gómez de Soriano da Venezuela, e Pat Garcia-Gonzalez da Fundação Max. Trabalhando em conjunto, este grupo tem o potencial de permitir que milhares de pacientes se tornem especialistas em navegar seus cuidados por este câncer raro, assim como para envolver e mobilizar a comunidade médica para melhorar a gestão do GIST.

Na maioria dos países latino-americanos, pacientes com câncer não participam de organizações de apoio ao câncer, por razões tais como fatores culturais, falta de informação ou falta de interesse. "É um desafio identificar e alcançar os doentes com GIST para compartilhar mais informações sobre sua doença. Com a ajuda da LRG, precisamos encontrar e encorajar pacientes e cuidadores a defender seus direitos e

---

**For more information:**

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



## **Life Raft Group** *Ensuring that no one has to face GIST alone!*

---

40 Galesi Drive  
Wayne, NJ 07470  
(973) 837-9092  
(973) 837-9095

participar no processo de decisão para o seu plano de tratamento. Nós não podemos deixar pacientes morrerem devido à falta de informação de sua parte ou da parte de seus médicos", diz Vicky Ossio, coordenador e facilitador da **Iniciativa GIST Latino Americana** Comunidade de E-mails.

Ao contrário dos Institutos Nacionais de Saúde nos Estados Unidos, a maioria dos países da América Latina não tem um sistema centralizado de atendimento para acompanhar as estatísticas e gestão dos casos de câncer, nem as opções de tratamento suficientes. "Os países latino-americanos estão atrasados no processo de triagem clínica, o que torna difícil estender a vida de muitos desses pacientes. Precisamos colaborar com as instituições de ensino e de saúde em cada país para conscientizar sobre este problema e ter doenças como GIST na tela do radar", diz Rodrigo Salas do México, que já começou a trabalhar com Monterrey Instituto de Tecnologia para iniciar um esforço de colaboração.

Com a experiência da LRG de ser um grupo mundialmente conhecido na defesa do paciente, a **União GIST Latino Americana** tem as ferramentas certas para realizar o seu plano estratégico de informação, educação e horizontes de tratamento para a comunidade latino-americana.

### **Mais detalhes sobre o Life Raft Group (<http://www.liferaftgroup.org>):**

O Life Raft Group (LRG) é uma organização que oferece apoio, informação e assistência aos pacientes e familiares com um câncer raro chamado de tumor estromal gastrointestinal (GIST). O LRG oferece um leque de apoio e serviços educacionais, incluindo: uma comunidade on-line para pacientes e cuidadores, locais de reuniões presenciais de apoio, sites, boletins mensais, webcasts e consultas individuais para pacientes. Além disso, o LRG vem trabalhando fortemente para encontrar uma cura para esta doença reunindo uma equipe internacional de pesquisadores do GIST. O projeto LRG para garantir a sobrevivência de pacientes com GIST é baseado em uma estratégia de longo prazo de se encontrar uma cura para esta doença através da investigação e uma estratégia imediata para manter os pacientes vivos através da informação e da educação.

### **Mais sobre GIST:**

Os GIST pertencem a um grupo de tumores raros chamados de sarcomas de tecidos moles que podem ocorrer nos tecidos conectivos como ossos, músculos, gordura, nervos, vasos sanguíneos e cartilagens. Cerca de 40-70% dos GIST se originam no estômago, 20-40% no intestino delgado, e 5-15% no cólon e reto. Em 2000 os cientistas descobriram uma maneira de diagnosticar corretamente o GIST através de testes de uma mutação no gene C-Kit. Naquele mesmo ano, a introdução de Glivec® (mesilato de imatinibe), uma droga molecularmente alvo específica para o gene C-Kit resultou em uma resposta de 85% em pacientes com TEG que anteriormente tinham poucas opções de tratamento eficazes. Com os pacientes começando a desenvolver resistência ao Glivec®, o LRG está correndo contra o relógio da resistência à droga para encontrar novos tratamentos para salvar suas vidas.