



Life Raft Group *Asegurando que nadie enfrente GIST en soledad!*

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

Noviembre 23, 2009

PARA PUBLICACION INMEDIATA

CONTACTOS DE PRENSA: Sara Rothschild (srothschild@liferaftgroup.org)
Estados Unidos: 973- 837-9092
Vicky Ossio (vossiop@gmail.com)
Bolivia: 591-7153-2703

EL LIFE RAFT GROUP ANUNCIA ALIANZA GIST PARA LATINO AMERICA

Un llamado a la acción: Nuevo Grupo Inicia Campaña de Sensibilización sobre el Cáncer en América Latina

Wayne, N.J.— El Grupo Salvavidas o Life Raft Group (LRG), una organización internacional de pacientes dedicada a encontrar la cura para un cáncer mortal conocido como tumores del tracto gastrointestinal (GIST por las siglas en inglés), anunció hoy la creación de la Alianza GIST para América Latina, una asociación de apoyo a pacientes que representa a diez países latinoamericanos que se han unido para crear la Iniciativa GIST para Latino América para la comunidad GIST.

Cada año 5 a 10 mil pacientes en los Estados Unidos son diagnosticados con GIST, una rara forma de cáncer, para la que no existe ninguna cura conocida. Desafortunadamente, no existen estadísticas acerca de la incidencia de esta enfermedad en Latinoamérica; sin embargo, la investigación está dirigida a determinar los números relativos de esta enfermedad en la región. El LRG ha identificado la necesidad de cubrir los vacíos de información que existen en América Latina entre los pacientes GIST, sus acompañantes o cuidadores, y los profesionales de la salud. La Iniciativa GIST para Latinoamérica pretende mejorar el rango de sobrevivencia de los pacientes GIST a través de mejores y actuales opciones de tratamiento, llenar el vacío entre el conocimiento científico y el tratamiento clínico del GIST, identificar y llegar a más pacientes y profesionales médicos claves, y empoderar a los pacientes para que se hagan cargo de su propio tratamiento.

Los miembros fundadores de la Alianza GIST para América Latina del LRG incluyen a: Sandra Mesri de Argentina, Vicky Ossio de Bolivia, Dr. Alexandre Sakano de Brasil, Piga Fernandez Kaempffer de Chile, Dr. Rafael Vega de Colombia, Dr. Michael Josephy de Costa Rica, Alejandro Miranda de República Dominicana, Rodrigo Salas de Mexico, Fabrizio Martilotta de Uruguay, Maria Isabel Gomez de Soriano de Venezuela y Pat Garcia-Gonzalez de The Max Foundation. Trabajando juntos, este grupo tiene el potencial de permitir que miles de pacientes con este raro cáncer se vuelvan expertos en conducir su propio tratamiento, así como comprometer y movilizar a la comunidad médica para mejorar el manejo del GIST.

En la mayoría de los países latinoamericanos, los pacientes con cáncer no participan en organizaciones de apoyo por distintas razones, como factores culturales, falta de información y falta de interés. “Es un desafío identificar y llegar a los pacientes GIST para compartir más información acerca de su enfermedad. Con la ayuda del LRG, necesitamos encontrar y empoderar a los pacientes y a sus acompañantes para que luchen por

Para mayor información:
<http://www.liferaftgroup.org/newsroom.html>



Life Raft Group *Asegurando que nadie enfrente GIST en soledad!*

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

sus derechos y participen en la toma de decisiones en su tratamiento. No podemos dejar que los pacientes mueran por falta de información de su parte o de parte de sus médicos” dice Vicky Ossio, la coordinadora para América Latina y facilitadora de la comunidad de GIST de Latinoamérica a través del internet.

Contrariamente a lo que pasa en los Estados Unidos donde se cuenta con el Instituto Nacional de Salud, la mayor parte de los países en América Latina no tienen un sistema centralizado de salud que maneje estadísticas de los casos de cáncer, ni ofrezca suficientes opciones de tratamiento. “Los países latinoamericanos están atrasados en los procesos de ensayos clínicos, dificultando el extender la vida de muchos de estos pacientes. Debemos colaborar con las instituciones médicas y de enseñanza en cada país, para sensibilizar a la gente acerca de este problema y lograr situar a enfermedades como el GIST en el punto de mira” dice Rodrigo Salas de México, que ya ha comenzado a trabajar con el Tecnológico de Monterrey para iniciar una campaña de colaboración.

Con la experiencia del LRG como grupo de apoyo a pacientes reconocido a nivel mundial, la Alianza GIST para América Latina cuenta con los instrumentos correctos para llevar adelante su plan estratégico y proveer información, educación, y nuevos horizontes en el tratamiento dentro de la comunidad latinoamericana.

Más acerca del Life Raft Group (<http://www.liferaftgroup.org>):

El Life Raft Group (LRG) es una organización que provee apoyo, información y asistencia a pacientes con un raro tipo de cáncer llamado Estroma del Tracto Gastrointestinal (GIST), y a sus familiares. El LRG ofrece un variado rango de apoyo y servicios educacionales que incluye: una comunidad de pacientes y acompañantes en la red, reuniones de apoyo locales presenciales, sitios web, boletines mensuales, teleconferencias y consultas privadas con los pacientes. Adicionalmente, el LRG está trabajando agresivamente para encontrar la cura a través de un equipo internacional de científicos investigadores del GIST. La fortaleza del LRG para asegurar la sobrevivencia de los pacientes con GIST está basada en una estrategia a largo plazo para encontrar la cura a esta enfermedad a través de la investigación y en una estrategia inmediata para mantener vivos a los pacientes a través de información e instrucción.

Más acerca del GIST:

El GIST pertenece a un grupo de cánceres raros conocidos como sarcomas de tejido blando que pueden ocurrir en tejidos conectivos, huesos, músculos, grasa, nervios, venas sanguíneas y cartílagos. Aproximadamente un 40-70% de los GIST se originan en el estómago, 20-40% en el intestino delgado, y 5-15% en el colon y recto. El año 2000 los científicos descubrieron una manera de diagnosticar apropiadamente el GIST, haciendo una prueba de mutación en el gen C-Kit. Ese mismo año, la introducción de Gleevec® (imatinib mesylate), un medicamento que ataca molecularmente de manera específica al gen C-Kit, dio como resultado un 85% de respuesta positiva en pacientes con GIST, mismos que anteriormente tenían opciones muy reducidas de tratamiento efectivo. Ahora que los pacientes están desarrollando resistencia al Gleevec®, el LRG está enfocando su lucha contra el reloj de resistencia al medicamento para encontrar nuevos tratamientos y lograr salvar sus vidas.

Para mayor información:
<http://www.liferaftgroup.org/newsroom.html>