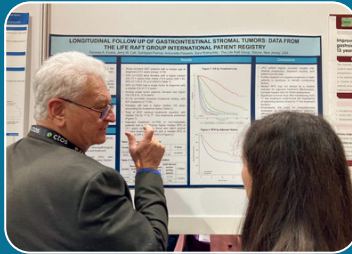


Nuestra Misión

El Life Raft Group se compromete con mejorar la supervivencia y calidad de vida de las personas que padecen tumores del estroma gastrointestinal (GIST) y otras enfermedades no tan comunes, a través de la investigación impulsada por los pacientes, la educación, el empoderamiento, y los esfuerzos globales de abogacía.

¿Qué es el GIST?

Los tumores del estroma gastrointestinal (GIST), que se encuentran generalmente en el tracto gastrointestinal, pertenecen a un grupo poco frecuente de cánceres denominados sarcomas de tejidos blandos. Aunque a menudo se habla de GIST en singular, en realidad se trata de una familia de cánceres que abarca formas adultas, pediátricas y familiares (hereditarios).



¿Qué hacemos?

Apoyo al paciente

Programas de educación y formación

En nuestro sitio web compartimos recursos que contienen materiales educativos, seminarios virtuales y eventos como "Días de Aprendizaje del GIST" (GDOLs), para que los pacientes participen de una forma significativa en su propio cuidado.

Grupos de apoyo a pacientes y cuidadores

Estos grupos virtuales y presenciales se reúnen para animarse y apoyarse mutuamente en su proceso de vivir con cáncer.

Programa Mentores GIST

Un programa en el cual pacientes y cuidadores, desde su propia experiencia con GIST, ofrecen apoyo a otras personas con esta enfermedad y a sus seres queridos, acompañándolos durante el diagnóstico, el tratamiento y la vida cotidiana con GIST.

Investigación

En el Life Raft Group impulsamos la investigación del GIST combinando ciencia tradicional con datos del mundo real aportados por los propios pacientes. Así generamos avances más rápidos y relevantes.

Nuestras iniciativas incluyen:

Registro de pacientes con GIST de LRG

Con más de 2,800 pacientes inscritos de todo el mundo, nuestro registro centraliza información valiosa proveniente de diversas instituciones para ofrecer un seguimiento y apoyo personalizado. Con un riguroso control del calidad, nos aseguramos que los datos sean fiables y accesibles para proyectos de investigación, garantizando que la voz de los pacientes estén presentes en cada etapa del proceso.

Abogacía

LRG tiene una presencia mundial tanto facilitando el acceso a tratamientos como influyendo en el cambio de leyes y en guías de tratamiento.

Coordinadora personal para pacientes

Ofrece apoyo personalizado, ayuda a organizar y a entender tu información médica, facilita el acceso a especialistas, ensayos clínicos y recursos clave, asegurando que cada paciente se sienta acompañado y empoderado en su cuidado.

Chat GIST

En nuestra comunidad de chat virtual privada, los pacientes con GIST y sus cuidadores pueden hablar libremente de sus preocupaciones, pensamientos, y compartir información con otros pacientes de GIST.

Aprende Más:
lifteraftgroup.org

correo electrónico: lifteraft@lifteraftgroup.org



Banco colaborativo de tejidos GIST

Este banco contiene más de 800 muestras de tejido vinculadas a datos clínicos que facilitan la comprensión y la aceleración de la investigación sobre GIST.

Juntas virtuales de tumores

Es una junta virtual medica donde especialistas de todo el mundo evalúan casos clínicos complejos con el fin de proveer un plan de acción para cada paciente.

Equipo de vigilancia mundial

Una red mundial de médicos e investigadores que colaboran regularmente en temas relacionados con la supervivencia de los pacientes.

INVOLÚCRESE. GESTIONE EL CUIDADO DE SU GIST. FORME SU EQUIPO.

Elija su red apoyo

Su red de apoyo puede ser su cónyuge, sus hijos, sus padres, sus amigos o cualquier otra persona con la que usted mantenga una relación cercana. Esta persona le ayudará no sólo emocionalmente, sino también a hablar con los médicos, encontrar recursos médicos y actuar como un defensor del paciente.

Encuentre un Especialista en GIST

Cuando busque un nuevo oncólogo, pregunte al coordinador de citas si el médico trata regularmente a pacientes con GIST.

- Es importante que consulte a un médico que tenga experiencia en el tratamiento de su tipo de GIST.
 - GIST en adultos: Mutaciones detectadas en el gen c-KIT o PDGFRA.
 - Si no se detectan mutaciones en el gen KIT o PDGFRA, entonces se considera GIST de tipo salvaje.
- Si necesita ayuda para encontrar un especialista, visite:
<https://lifteraftgroup.org/gist-specialists/>

Busque un Nutricionista

Tras iniciar un nuevo tratamiento o someterse a una intervención quirúrgica, se recomienda controlar la ingesta alimentaria para asegurarse de que retiene suficientes vitaminas y nutrientes.

- Lleve un registro de todas las comidas, tratamientos y efectos secundarios postoperatorios para identificar cualquier patrón.
- Póngase en contacto con su médico para coordinar una cita con un nutricionista de su red.

Conéctese con otros pacientes con GIST

Conectarse con otros pacientes y cuidadores le proporcionará apoyo emocional y otros recursos para apoyar el tratamiento del GIST.

- Infórmese sobre la red de pacientes de GIST de su médico.
- Conéctese con otras personas a través del GIST Chat de LRG, una comunidad virtual en la que participan pacientes y cuidadores.
- Conéctate con un mentor de GIST que haya pasado por una experiencia similar para recibir apoyo social y emocional.

Revise nuestra solicitud de membresía para iniciar el proceso:
<https://lifteraftgroup.org/life-raft-group-membership-application-form/>

Organice sus Informes

Organice y mantenga una lista detallada de la medicación, las dosis, los efectos secundarios y las fechas de tratamiento y evaluación.

- Solicite una copia de cada examen (análisis de sangre, TAC, PET, RMN) y organícela cronológicamente en una carpeta.
- Únase al registro de pacientes de LRG: Una base de datos con características específicas para mantener un registro de todas las evaluaciones médicas y el tratamiento a partir del diagnóstico de GIST. Para más información, póngase en contacto con el departamento de Gestión de Datos e Investigación en patientregistrydepartment@lifteraftgroup.org.

Preguntas Para Su Médico Comenzando Su Educación Sobre GIST



Durante el Diagnóstico:

- ☐ **¿Se realizó el examen patológico. para confirmar que tengo GIST?** Esto incluye los marcadores c-kit/CD117, y/o DOG-1.
- ☐ **¿Cuál es mi riesgo de recurrencia, la probabilidad de que el tumor reaparezca?** El riesgo de recurrencia se estima según características del tumor como el tamaño, la localización, el recuento mitótico y si hubo rotura tumoral, información que suele estar en el informe patológico. Para GIST, se han desarrollado herramientas de clasificación de riesgo, ya que algunos expertos consideran que todos los GIST tienen cierto potencial maligno. Si ya hubo recurrencia o metástasis, estas herramientas dejan de ser aplicables.
- ☐ **¿Ha atendido a otros pacientes con GIST?**
- ☐ **Si tengo alguna pregunta entre una cita y otra, ¿estarán ustedes accesibles? ¿Cómo puedo ponerme en contacto con usted?** ¿Es posible contactarme con usted por teléfono o correo electrónico, o ponerme en contacto con la enfermera de oncología de atención primaria en caso de tener preguntas o dudas entre una cita y otra?

Después de la cirugía:

- ☐ **¿Tuve márgenes limpios?** Márgenes quirúrgicos limpios significa que el tumor se extirpó sin hemorragia y que no quedaron células cancerosas en el tejido.
- ☐ **¿Cómo afectará esto a mi calidad de vida?** Después de una cirugía, los pacientes con GIST pueden tener que hacer cambios en la dieta y el estilo de vida para evitar los síntomas adversos y realizar las actividades cotidianas.
- ☐ **¿Tengo que empezar una nueva dieta?**
- ☐ **¿Con qué frecuencia debería realizar exámenes de seguimiento?** Según las guías de National Comprehensive Cancer Network (NCCN), se recomienda realizar exámenes de seguimiento cada tres o seis meses durante los tres primeros años, dependiendo de la estadificación del tumor (si es un tumor único o metastásico).

Iniciando un Nuevo Tratamiento:

- ☐ **¿Conoce mi mutación? o, ¿Realizarán un análisis mutacional de mi tumor?** El Instituto Nacional de Salud (NIH) define una mutación genética como una alteración permanente en la secuencia del ADN. Los análisis mutacionales pueden determinar más detalles sobre el tumor GIST de un paciente, de modo que se pueda establecer un plan de tratamiento personalizado.
- ☐ **¿Qué papel desempeña mi mutación en el tratamiento?** Algunas mutaciones tumorales responden mejor a dosis más altas de tratamiento, mientras que otras pueden no responder en absoluto al tratamiento.
- ☐ **¿Según mi caso clínico, necesito tomar algún medicamento para controlar mi GIST?**
- ☐ **¿Cuál sería el medicamento más adecuado para mi GIST?**
- ☐ **¿Cómo y cuándo debo tomar mi medicación?** Esto incluye detalles como coordinar la medicación con las comidas o dividir las dosis y determinar la frecuencia.
- ☐ **¿Qué efectos secundarios son mas comunes con este medicamento?**
- ☐ **¿Qué debo hacer si tengo efectos secundarios?**
- ☐ **¿Empiezo con la dosis más baja? ¿Necesitaré aumentar esta dosis en algún momento?**
- ☐ **¿Cómo afecta mi riesgo de recurrencia al tiempo en que estaré en tratamiento?**



Programa de Mentores GIST



El Programa de Mentores GIST del Life Raft Group está diseñado para apoyar a las personas con GIST y a sus familiares. Si tú o alguien que cuidas tiene GIST, el program de mentores de GIST puede ser de mucho beneficio para ti.

Un Mentor GIST es alguien que ha vivido con GIST o ha cuidado a alguien que lo tiene. Ellos entienden lo que estás pasando y pueden ofrecerte apoyo, consejos y comprensión. No tienes que enfrentar GIST solo/a.

¿Cómo puede ayudarte un Mentor GIST?

Un Mentor GIST puede ofrecerte apoyo en varias formas:

- **Apoyo diario:** El mentor te puede dar consejos prácticos sobre cómo llevar una vida saludable mientras vives con GIST. Esto incluye recomendaciones sobre la alimentación, el ejercicio y cómo seguir el tratamiento de la mejor manera posible. Además, puede recomendarte recursos accesibles y grupos de apoyo.
- **Apoyo emocional:** Los mentores están para escucharte. Te brindan ánimo y apoyo cuando lo necesites, especialmente en los momentos más difíciles. Hablar con alguien que entiende por lo que estás pasando puede ser muy reconfortante.
- **Ayuda con los efectos secundarios:** Un Mentor GIST puede compartir su experiencia con los efectos secundarios de los tratamientos. Ellos te darán información sobre cómo ellos han manejado sus los efectos secundarios. Al compartir sus propias vivencias, te ayudarán a sentirte acompañado en este proceso.
- **Orientación sobre médicos y recursos:** Los mentores te orientarán sobre cómo encontrar información médica confiable y otros recursos en tu comunidad. Ellos te pueden ayudar a saber dónde buscar apoyo adicional o cómo encontrar médicos que se especialicen en GIST.
- **Acompañamiento continuo:** Un Mentor GIST te acompañará a lo largo de tu camino, manteniéndose en contacto contigo para apoyarte según lo necesites. Esto te da una sensación de seguridad, sabiendo que siempre tienes a alguien disponible para ayudarte.
- **Cómo hablar con tu doctor:** A veces es difícil saber qué preguntar a tu médico. Un Mentor GIST puede ayudarte a preparar preguntas importantes sobre tu tratamiento, los efectos secundarios o cualquier otra preocupación que tengas. Esto te permitirá tener conversaciones más claras y productivas con tu doctor.
- **Compartir su historia:** Los mentores pueden compartir sus historias personales sobre cómo han afrontado el GIST. Esto puede ser muy útil para ti, ya que escuchar las experiencias de otros te da esperanza y te ayuda a saber que no estás solo. Además, compartir tu propia historia puede ser una forma poderosa de encontrar apoyo y fortaleza.

Este programa es gratis y está disponible para todos los que lo necesiten. Recuerda que el apoyo de un Mentor GIST no reemplaza las recomendaciones médicas. Siempre debes hablar con tu doctor sobre cualquier tratamiento o medicina que estés tomando.



Si estás interesado en recibir el apoyo de un Mentor GIST o si deseas convertirte en un Mentor, contáctanos en liferaft@liferaftgroup.org. Estamos aquí para apoyarte en cada paso de tu camino.

El Registro de Pacientes de The Life Raft Group es una base de datos cuidadosamente estructurada que recopila información detallada de personas diagnosticadas con GIST. Su objetivo principal es impulsar la investigación, ampliar el conocimiento sobre esta enfermedad, monitorear el estado de salud de los pacientes a lo largo del tiempo y contribuir a mejorar su atención.

Al unirse al registro, usted no solo comparte su historia personal, sino que forma parte de una comunidad global de más de 2,800 pacientes y acompañantes que, juntos, nos ayudan a entender mejor el GIST cada día. Además, puede tener la tranquilidad de que su privacidad está estrictamente protegida; nunca compartiremos información que pueda identificarle personalmente.

Su participación también crea un legado de conocimiento valioso que no solo beneficia su propia comprensión y manejo de la enfermedad, sino que también sirve para guiar y apoyar a futuros pacientes con GIST en todo el mundo.

Al inscribirse en el Registro, usted podrá tener:

- **Acceso a información actualizada:** Estará al tanto de los últimos avances en investigación y nuevas opciones de tratamiento para GIST, lo que le permitirá tomar decisiones informadas sobre su cuidado.
- **Apoyo individual:** Recibirá acompañamiento personalizado por parte de nuestra coordinadora de pacientes, quien le brindará orientación basada en sus experiencias y necesidades, ayudándole a enfrentar el día a día con mayor claridad y confianza.
- **Acceso a especialistas en GIST:** Tendrá la posibilidad de conectarse con médicos y profesionales de la salud con amplia experiencia en el diagnóstico y tratamiento del GIST, garantizando una atención de alta calidad.
- **Conexión con la comunidad:** Formará parte de una red de personas que viven con GIST, donde podrá compartir experiencias, recibir apoyo mutuo y sentirse parte de una comunidad que lo comprende.
- **GISTory - tu historia clínica en una pagina:** Al unirse al registro, obtienes tu GISTory, un resumen en una página de tu historial médico y clínico de GIST, que facilita el seguimiento de tu diagnóstico, tratamientos y evolución de manera clara y accesible.
- **Privacidad y seguridad:** Sus datos estarán protegidos mediante estrictas medidas de seguridad, asegurando su privacidad y confidencialidad en todo momento.
- **Empoderamiento a través de los datos:** Al compartir su información clínica, estará contribuyendo al avance de la investigación y ayudando a los profesionales a comprender mejor el GIST, impactando positivamente el futuro del GIST.
- **Participación en encuestas:** Podrá compartir su experiencia como paciente a través de encuestas, aportando información clave para identificar necesidades y mejorar los recursos disponibles para la comunidad GIST.
- **Participación en estudios clínicos:** Tendrá acceso a oportunidades para considerar su participación en estudios clínicos y de investigación, los cuales podrían brindarle nuevas opciones de tratamiento y aportar al conocimiento sobre el GIST.

Lo más valioso de formar parte de nuestro registro es que, al compartir sus datos, usted impulsa el conocimiento sobre el GIST y contribuye a generar cambios que benefician a toda la comunidad. Juntos avanzamos en la investigación para crear un futuro mejor en la comunidad GIST.

**Para mas información de como unirse al registro de pacientes,
envíenos un correo electrónico a: patientregistry@lifaftgroup.org**

Existen pruebas que ayudan a entender los cambios que se producen en nuestro organismo que originan los GIST. Estas pruebas se pueden llamar de diferentes maneras: **perfil genómico completo, prueba de biomarcadores o prueba molecular.**

Existen dos tipos principales de pruebas:

1. **Prueba de mutaciones básica** – Analiza pocos genes como **KIT, PDGFRA y BRAF.**
2. **Secuenciación avanzada (NGS)** – Analiza muchos genes, desde **5 hasta más de 500** y también detecta cambios en el gen **NTRK.**

Los resultados de estas pruebas pueden ayudar a los médicos a encontrar para usted el mejor tratamiento o un ensayo clínico.

LRG tiene un programa para ofrecer la prueba NGS que hace el Laboratorio Tempus sin costo para los pacientes con GIST que tengan las siguientes características:

- Vivir en los Estados Unidos.
- Ser parte del Registro de Pacientes GIST de LRG o inscribirse en el programa.
- Tener un oncólogo que los esté tratando en los Estados Unidos.
- Que no se hayan hecho pruebas mutacionales o avanzadas.
- Que si se hayan hecho ya una prueba mutacional y que el resultado haya sido KIT o PDGFRA tipo salvaje.

Si usted tiene esas características, LRG se comunicará con su médico y con el laboratorio Tempus para comenzar el proceso.

Tipos de muestras:

- Cortes o bloques de tejido FFPE.

Si quiere más información o desea recibir estudio mutacional con nosotros (solo en Estados Unidos), contacte a The Life Raft Group en liferaft@liferaftgroup.org.



Bristol Myers Squibb® **MRTX1719 - Phase 1**

ELEGIBILIDAD: 18+, Malignidad histológicamente confirmada con mutación en el gen MTAP. Los pacientes no pueden haber recibido tratamiento previo con un inhibidor de PRMT5 o MAT2A.

MEDICAMENTO: MRTX1719

DCC-3009 - Phase 1

A member of ONO Pharma

ELEGIBILIDAD: 18+, GIST avanzado/no operable confirmado con mutaciones KIT o PDGFRa documentadas. Los pacientes deben haber recibido al menos 1 inhibidor de la tirosina cinasa aprobado previamente en el contexto metastásico.

FÁRMACO: DCC-3009

DCC-3116 - Phase 1

A member of ONO Pharma

ELEGIBILIDAD: Pacientes con 18 años o más, con diagnóstico confirmado por patología de un tumor sólido avanzado (no operable) o metastásico con una mutación en RAS, NF1, o RAF documentada. Que haya progresado a terapias estándar y recibido al menos 1 línea de terapia contra el cáncer.

FÁRMACO: DCC-3116

INSIGHT - Phase 3

A member of ONO Pharma

ELEGIBILIDAD: Pacientes con 18 años o más, con mutaciones en KIT, Exón 11 y 17 o 18. Los pacientes deben haber recibido imatinib, con pérdida de respuesta (progresión de la enfermedad). No califican los pacientes con mutaciones en KIT, Exón 9,13, o 14.

FÁRMACO: Ripretinib

IDRx **StrateGIST1 - Phase 1**

ELEGIBILIDAD: Pacientes de 18 años o más, con GIST metastásico y/o no operable. Los pacientes con una mutación en el exón 18 del PDGFRA no son candidatos. Actualmente sólo se están reclutando pacientes sin tratamiento previo.

FÁRMACO: IDRX-42

INHIBRx **INBRX-109 - Phase 1**

ELEGIBILIDAD: Pacientes entre 18 y 85 años, con GIST deficiente en SDH.

FÁRMACO: INBRX-109





KOMET-015 - Phase 1

ELEGIBILIDAD: 18+, GIST con mutación en KIT, avanzado o metastásico. Los pacientes deben haber tenido progresión con imatinib.
FÁRMACO: Ziftomenib + Imatinib



**NATIONAL
CANCER
INSTITUTE**

PEN-866 (NCI) - Phase 1

ELEGIBILIDAD: Edades 12-39. Los pacientes con un GIST deficiente en SDH podrán participar en este estudio.
FÁRMACO: Vincristina (intravenosa) y Temozolomida (oral)



NB003 - Phase 1

ELEGIBILIDAD: Pacientes con 18 años o más, con diagnóstico de GIST avanzado, con mutaciones KIT o PDGFRA que fracasaron al tratamiento previo con imatinib u otros tratamientos estándares aprobados.
FÁRMACO: NB003



NN3201 - Phase 1

ELEGIBILIDAD: GIST avanzado, metastásico, no operable confirmado. Tratamiento previo con imatinib.
FÁRMACO: NN3201 (fármaco intravenoso)



SARC

collaborating to cure sarcoma

SARC044 - Phase 2

ELEGIBILIDAD: Pacientes con 18 años o más, con mutaciones en KIT Exon 9 o 11. Los pacientes con otras mutaciones primarias de KIT pueden ser evaluados individualmente. Los pacientes con mutaciones SDH, wildtype, BRAF o NF1 no son candidatos. Los pacientes no pueden haber recibido previamente tratamiento con bezucastinib.
FÁRMACO: Bezucastinib + Sunitinib



IntelliGIST (UMiami) - Phase 2

ELEGIBILIDAD: Mayores de 18 años. Pacientes con GIST metastásico o no-operable confirmado histológicamente. Los pacientes no pueden haber recibido tratamiento previo con sunitinib o regorafenib, o presentar mutaciones asociadas con un KIT de tipo salvaje.
FÁRMACO: Sunitinib o Regorafenib



Visite nuestra página web GISTtrials.org para más información y ensayos clínicos adicionales.