



Manual para pacientes con GIST

Recomendaciones y consejos prácticos

FUENTES DE INFORMACIÓN

Este manual está basado en información obtenida de:
Guía para pacientes con GIST, del Global GIST Network
www.liferaftgroup.org
www.alianzagist.org

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines)
Soft Tissue Sarcoma, Version 2.2012

Chandrajit P. Raut and Ronald P. DeMatteo. Prognostic factors for primary GIST: Prime time for personalized therapy. *Annals of Surgical Oncology* 15 (1) 4-6

T. Peter Kingham and Ronald P. DeMatteo. Multidisciplinary treatment of gastrointestinal stromal tumors. *Surg Clin N Am* 89 (2009) 217 – 233

Chandrajit P. Raut and Stanley W. Ashley. How I do it. Surgical management of gastrointestinal stromal tumors. *J gastrointest surg* (2008) 12:1592-1599

George D. Demetri. Efficacy and Safety of Imatinib Mesylate in advanced gastrointestinal stromal tumors. *N Eng J Med*, Vol. 347 No 7 472-480

DeMatteo et al. Adjuvant imatinib mesylate after resection of localised primary gastrointestinal stromal tumour: a randomized double-blind, placebo-controlled trial. *The lancet* Vol 373 1097-1104

*Alianza GIST agradece
en forma muy especial al
Dr. Matías Chacón
del Instituto Alexander Fleming
de Buenos Aires, Argentina,
por su colaboración revisando este manual,
a Sara Rothschild, Jerry Call y Roberto Pazmino de
The Life Raft Group, por su apoyo a este proyecto
y a Susana González Gómez de Chile,
por las largas horas de trabajo dedicadas al diseño
de este manual.*

*Agradecemos la activa colaboración y
participación de las organizaciones de Chile,
Colombia y México en la elaboración de este
manual, que sabemos será de gran utilidad para
todos nuestros pacientes.*

2013

INDICE

PRIMERA PARTE: INFORMACION SOBRE GIST

1. Aprenda sobre GIST	7
a. ¿Qué es un GIST?	7
b. ¿Qué síntomas producen?	7
c. Otros tipos de GIST	8
i. GIST pediátrico	8
ii. GIST Familiar	8
d. Diagnóstico	9
i Prueba inmuno histoquímica	9
ii Tomografía Computarizada TAC	11
iii Resonancia Magnética	11
iv PET	11
e. Estudio Genético	11
f. Banco Colaborativo de Tejidos	13
2. Tratamiento	18
a. Cirugía	18
b. Tratamiento de Primera Línea: Glivec® (Imatinib Mesylate)	18
c. Tratamiento de Segunda Línea: Sutent® (sunitinib)	19
d. Tratamiento de tercera línea: STIVARGA® (Regorafenib)	19
e. Otros medicamentos	19
3. Estudios y pruebas importantes para el seguimiento del tratamiento de los GIST	20
a. Pruebas de sangre	20
b. Controles periódicos con CT-Scans	20
4. Metodos usados para clasificar el riesgo de recurrencia del GIST.	21
a. AFIP – Sistema Meittinen	21
b. Joenssy – Análisis agrupado	23
5. Progresión: Metástasis y Recurrencia / Tratamientos	24
6. Medicamentos contra indicados con Glivec®, Sutent® y Stivarga®	26
7. Efectos secundarios	28
a. Generalidades del tratamiento con Glivec®	28
b. Efectos secundarios más comunes del tratamiento con Glivec®	28
c. Generalidades del tratamiento con Sutent®	28
d. Efectos secundarios más comunes del tratamiento con Sutent®	28
e. Generalidades del tratamiento con Stivarga®	28
f. Efectos secundarios mas comunes del Stivarga®	29
g. Manejo de los efectos secundarios	29
i Irritación de la piel	29
ii Edema	29
iii Calambres musculares	29
iv Diarrea	29
v Náuseas y vómitos	29
vi Fatiga	29
vii Síndrome de manos y pies	30
viii Falta de apetito	31
ix Bajos recuentos sanguíneos	31
x Bajos Glóbulos Rojos o Anemia	31
xi Bajos Glóbulos Blancos o Neutropenia	31
xii Recuento de Plaquetas	31
xiii Cambios en el estado de ánimo, emociones	31

xiii.1 Aislamiento	31
xiii.2 Enojo	32
xiii.3 Depresión	32
xiii.4 Tristeza	32
xiii.5 Miedo	32
xiii.6 Angustia	32
xiii.7 Ansiedad	32
8. Manejo emocional de la progresión	33
9. Derechos de los pacientes	35
a. Acuerdos internacionales	35
b. Carta de los derechos de los pacientes	35
10. Glosario	37
a. Equipo médico	38
b. GIST	38
11. Contactos en America	43
a. Organizaciones Internacionales en América	44
b. Organizaciones Locales	44

SEGUNDA PARTE: MI HISTORIA

1. Datos Personales	48
2. Datos de mi médico	48
3. Datos de mi sistema de salud	50
4. Instituciones en las que recibo atención	50
5. Mi Historia Clínica	51
a. Diagnóstico	51
b. Cirugías	52
c. Tratamientos / Efectos secundarios	53
d. Seguimiento: Calendario controles médicos	57
e. Archivador de exámenes	59
f. Archivador de recetas	61
g. Archivador de comprobante de pago	63
6. Mis Contactos	65

PRIMERA PARTE: INFORMACION SOBRE GIST

1 Aprenda sobre GIST

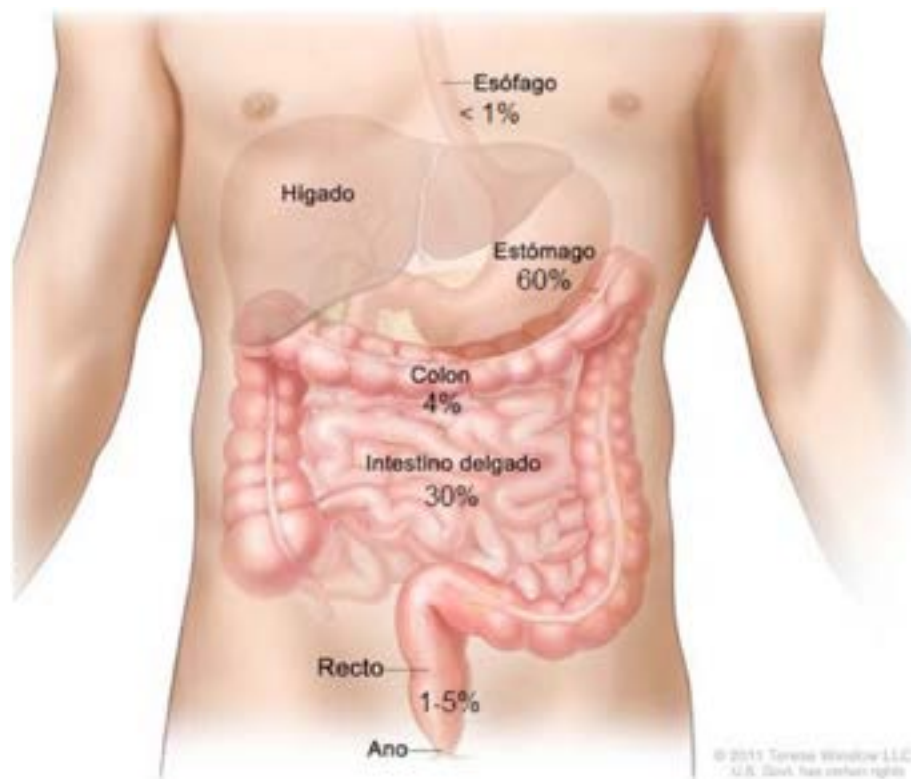
a. ¿Qué es un GIST?



Para más información consulte el siguiente enlace: <http://alianzagist.org/sobre-gist/>

Los GIST o Tumores del Estroma Gastro-Intestinal son tumores cancerosos de tejido blando (sarcomas) originados en el sistema gastro-intestinal. Aparecen con mayor frecuencia en el estómago y en el intestino delgado y con menor frecuencia se originan en el intestino grueso, en el recto, en el duodeno, en el esófago o dispersos en la cavidad abdominal.

Figura No. 1- Localización más frecuente de los GIST



A pesar de que solo comprenden menos de 1% de todos los tumores del tracto Gastro Intestinal, los GIST son los tumores mesenquimales más comunes del tracto digestivo. Se ha estimado que en los Estados Unidos anualmente hay entre 3,300 y 6,000 nuevos casos de GIST. Los GIST se distribuyen de igual forma entre los diferentes grupos étnicos y geográficos, hombres y mujeres se ven afectados de igual forma y la mayoría de los pacientes están entre los 50 y 80 años de edad.

b. ¿Qué síntomas producen?



Para más información consulte la siguiente liga: <http://alianzagist.org/sobre-gist/>

Los síntomas que los GIST provocan, están relacionados con el sitio de su localización primaria y del tamaño del tumor. Una tercera parte de los pacientes no presentan síntomas. Los GIST normalmente son descubiertos durante una cirugía de urgencia o en controles de rutina. Los síntomas más comunes pueden ser: presencia de una masa abdominal palpable, dificultad para tragar, dolor abdominal, náusea, sensación de saciedad. A su vez, por la erosión del tracto intestinal, se pueden presentar síntomas secundarios como sangre en las deposiciones, estreñimiento o anemia.

c. Otros tipos de GIST

i. GIST Pediátrico

El GIST en pacientes jóvenes (menos de 18 años), es raro, probablemente entre el 1% y el 2% de todos los pacientes con GIST.

El GIST Pediátrico se ha considerado un sub grupo del GIST de adultos. A pesar de ello, hay importantes diferencias entre el GIST de adultos y el GIST Pediátrico. El riesgo de recurrencia es menos predecible en el GIST Pediátrico; la biología es diferente, la evolución clínica de la enfermedad es diferente y la efectividad de los tratamientos es diferente.

El equipo médico que trata el GIST de adultos, puede que no siempre sea el equipo óptimo para tratar el GIST Pediátrico.

Características:



- Es más común en mujeres que en hombres.
- Normalmente comienza en el estómago.
- Puede presentar múltiples tumores en el estómago (no metástasis). Esto a menudo se describe como “multifocal” o “multinodular”.
- La metástasis en nódulos linfáticos es más común que en otros tipos de GIST.
- De lento crecimiento, menos agresivo.
- Las células tumorales normalmente tienen forma epiteloidal (más redondas y similares a la forma de otros cánceres distintos de sarcomas).
- No está definido, pero generalmente se piensa que tienen una menor respuesta al Glivec.
- Normalmente no tienen una mutación KIT o PDGFRA. Pero hay excepciones (especialmente en niños).

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas más frecuentes de los GIST Pediátricos son:

- Anemia, a menudo por falta de hierro.
- Hemorragias (sangre en las heces).
- Dolores en la cavidad abdominal y sensación de saciedad.

Tratamiento:

Normalmente una cirugía será requerida, pero el médico especialista debe determinar el momento oportuno de hacerla.

A pesar de que el tratamiento con imatinib o Glivec® es el tratamiento de primera línea (o el primer tratamiento elegido) en los casos de GIST, parece ser que en el caso de GIST pediátrico es menos eficaz debido a que los GIST pediátricos no presentan mutaciones en las proteínas KIT o en el PDGFRA, es decir, son de tipo salvaje (PDGFRA es una proteína receptora muy relacionada con el desarrollo del GIST).

Nuevos medicamentos se están probando para algunos pacientes con GIST pediátrico.



Para mayor información acerca del GIST Pediátrico, siga el siguiente enlace:
<http://liferastgroup.org/pediatric-like-gist/>

ii. GIST Familiar

La gran mayoría de pacientes con GIST no heredaron de sus padres las mutaciones que causaron su GIST. La mutación inicial se desarrolló en una o varias células en algún momento de sus vidas. Esta mutación inició una cadena de acontecimientos que eventualmente desarrollaron un GIST. Es importante saber que las mutaciones KIT o PDGFRA ocurren solo en las células tumorales, el resto de las células en el organismo tienen genes KIT y PDGFRA normales.

En el caso del GIST familiar, las personas afectadas heredan el gen mutado de uno de sus padres. Es un tipo muy raro de GIST, que se sabe afecta a unas pocas docenas de familias en el mundo entero (esta cifra puede cambiar a medida que se conozca más acerca del GIST). A diferencia del GIST “esporádico”, todas las personas con GIST Familiar tienen las mutaciones en el gen KIT (o del gen PDGFRA) en todas las células de su cuerpo.

Mientras la mutación ocurra en el gen KIT o PDGFRA, el GIST familiar es usualmente tratado con medicamentos dirigidos, como el Glivec® y Sutent®.

Existen diferencias en el comportamiento del GIST familiar. Debido a que las mutaciones se producen en todas las células del organismo, el típico patrón de un tumor primario seguido de una metástasis, puede que no ocurra. En cambio, múltiples tumores se pueden formar en el tracto digestivo.



Para más información acerca de GIST Familiar, siga el siguiente enlace: <http://liferajgroup.org/familial-gist-introduccio/familial-gist/>

d. Diagnóstico



Para su diagnóstico y tratamiento se necesita un equipo especializado de médicos formado por: cirujanos, gastroenterólogos, oncólogos, patólogos y radiólogos que realicen exámenes y pruebas específicas.

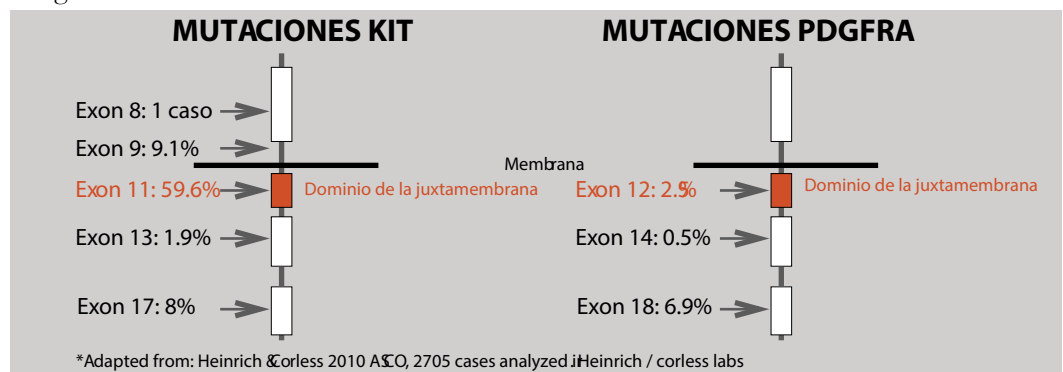
El GIST es un tipo muy raro de cáncer y muchos médicos pueden no haber visto nunca a un paciente con GIST. El GIST ha sido identificado como una enfermedad con características propias solo hace pocos años. Hasta entonces era clasificado incorrectamente entre los sarcomas intestinales, es por ello que se necesitan pruebas específicas para asegurarse de obtener un diagnóstico correcto. Estos exámenes y pruebas son:

i. Prueba inmuno-histoquímica

El descubrimiento de que el GIST puede diagnosticarse mediante la proteína KIT ayudó a determinar que los GIST se desarrollan a partir de las denominadas “células de Cajal” o de sus elementos precursores. Éstas son pequeñas células que están dispuestas en la pared exterior del tracto digestivo. Por lo tanto, los GIST nacen en la parte externa de los órganos digestivos, y no en su interior, como sucede en la mayoría de los cánceres intestinales más comunes. Generalmente, se expanden con mucha dificultad a los órganos vecinos de la cavidad abdominal. Por esta razón, se los diagnostica muchas veces en una fase de desarrollo avanzada, cuando ya han alcanzado un gran tamaño.

Dos criterios principales determinan si un tumor de tejidos blandos es reconocido como GIST: por un lado, la localización del tumor, y por el otro, la presencia del producto generado por el gen alterado (mutado), a lo que se suele denominar “KIT (o CD117) positivo”. Los modernos métodos de patología son cruciales para comprobar, sin lugar a dudas, la presencia de este gen defectuoso mediante el examen de las muestras de tejidos o biopsias.

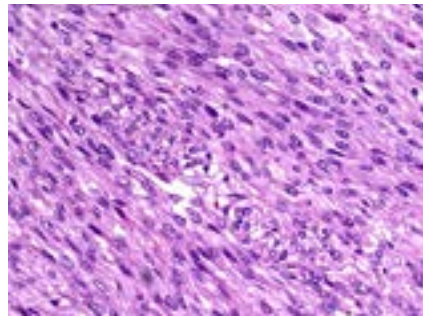
Figura No. 2- Mutaciones en GIST



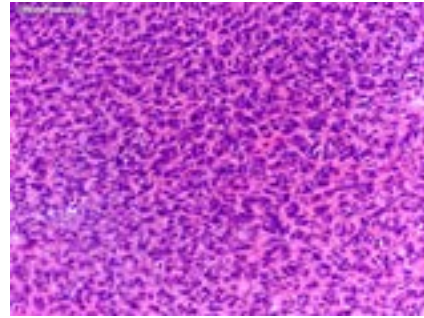
Los patólogos experimentados en GIST están en condiciones de diferenciar al GIST de otros sarcomas parecidos y de diagnosticar un GIST aún y cuando haya salido KIT negativo (esto último se presenta en sólo el 5% de todos los casos, aproximadamente).

Los patólogos describen las células de los GIST como fusiformes, epiteloideas o mixtas. En general el 70% de lo GIST están compuestos por células fusiformes, 20% epiteloideas y 10% una mezcla de ambas.

Figura No. 3-Muestras de teñidos con H&E



Células de GIST fusiformes



Células de GIST epiteloideas

La prueba inmuno-histoquímica es una forma de analizar las muestras de tejidos. En este método, el patólogo aplica anticuerpos sobre la muestra, estos anticuerpos deberán reaccionar con proteínas específicas sobre la superficie celular. El anticuerpo más importante que se aplica en el caso del diagnóstico de GIST es el denominado anticuerpo KIT. Cuando este anticuerpo se combina con la proteína específica (receptor KIT) en la superficie celular, se forma una mancha o una modificación del color en la muestra de tejido. Esto significa que esta célula tiene receptores KIT en la superficie o en el interior de la célula, llamado citoplasma.

Utilizando la prueba de inmuno-histoquímica, las células GIST pueden resumirse de la siguiente manera:

- KIT positivo – alrededor del 95% de los casos (el término c-Kit o CD117 se puede utilizar en lugar de KIT).
- CD34 positivo – de 60% a 70% de los casos.
- SMA positivo -30% al 40% de los casos.
- Desmina positiva – muy raro.
- S-100 positivo – 5% +.
- DOG-1 (descubierto en GIST), que está expresado en casi todos los GIST.



Es importante que esta prueba se realice para determinar que se trata de un GIST. Si no le han realizado esta prueba es necesario que acuda a un laboratorio especializado en anatomía patológica.

ii. Tomografía Computarizada - TAC

La tomografía computarizada (procedimiento con rayos X y medios de contraste) es el método de examen más difundido para el diagnóstico, la evaluación, la planificación de cirugías y el control del GIST. Un examen por TAC del abdomen y del tórax (en algunos casos de pelvis) es necesario para clarificar el diagnóstico y para determinar o excluir una posible metástasis.

Se utiliza normalmente para:

- Diagnóstico del tumor primario.
- Evaluación de la extensión del tumor primario.
- Comprobación de metástasis.
- Evaluación de la respuesta al tratamiento.
- Exclusión de una recidiva del tumor – control de la evolución.
- Verificación de la progresión (avance de la enfermedad).

Las formas de aparición de los tumores y metástasis en el TAC pueden ser muy diversas:

Por un lado: lesiones tumorales pequeñas bien delimitables, que absorben homogéneamente los medios de contraste. Por otro lado: lesiones tumorales grandes, difícilmente delimitables, que con frecuencia absorben de manera heterogénea los medios de contraste, pudiendo incluir sectores necrosados (tejido muerto) o burbujas de aire.

iii. La Resonancia Magnética

La resonancia magnética, también llamada resonancia magnética nuclear (procedimiento con campo magnético) es otra alternativa de diagnóstico además del TAC.

Ventajas: Sin rayos X, aplicable en caso de alergia a los medios de contraste, con frecuencia tienen mejor representación de algunos órganos.

Desventaja: Demanda costos elevados y mucho tiempo, no adecuada para pacientes con claustrofobia o portadores de piezas metálicas en el cuerpo (p.ej. marcapasos), no estandarizada para comparaciones de las respuestas a los tratamientos (medición en unidades Hounsfield).

iv. PET

La Tomografía por Emisión de Positrones, es un procedimiento de obtención de imágenes con el cual se revelan las actividades metabólicas en el cuerpo mediante la distribución de una sustancia marcada débilmente con radioactividad. Las células tumorales absorben glucosa mucho más rápidamente que la mayoría de los tejidos sanos. Esta glucosa se acopla con un marcador, que es una sustancia ligeramente radioactiva. Dado que las células tumorales han absorbido más glucosa marcada que la mayor parte del tejido sano, el examen proporciona informaciones acerca de qué lugares en el cuerpo son sospechosos de estar enfermos en virtud de su elevada demanda de glucosa.

e. Estudio Genético

Las pruebas genéticas pueden servir para múltiples propósitos tales como: determinar la dosis y predecir la respuesta al Glivec®, predecir la respuesta al Sutent®, generar nuevas hipótesis acerca del tratamiento adyuvante (preventivo), ayudar a evaluar nuevos medicamentos.

La genotipificación (o estudio del ADN) 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 en comparación con el exón 11.

✓ ¿Qué puedo aprender de las pruebas de mutación hechas a mi tumor?

Todos los cánceres están relacionados con las mutaciones en el ADN. En aproximadamente 80% de los GISTs, las mutaciones en el gen KIT contribuyen al crecimiento de las células tumorales. Entre los tumores que no tienen una mutación KIT, algunos tienen mutaciones en un gen muy relacionado llamado PDGFRA (aproximadamente 5-7% de todos los GISTs). El conocimiento del tipo exacto y localización de una mutación en el gen KIT o en el gen PDGFRA puede ser usado para predecir la posibilidad de la forma como el tumor responderá al tratamiento con Imatinib (Glivec).

Tabla N° 1 Respuestas de acuerdo a las Mutaciones

		Respuesta al Glivec como tratamiento de primera línea	Respuesta al Sutent como tratamiento de segunda línea
KIT	Exón 9	Intermedia- aparentemente requiere dosis más altas	Buena
	Exón 11	Buena	Pobre
PDGFRA	Exón 12	Buena	N/A
	Exón 18 (excepto D842)	Buena	N/A
	D842 V y otras mutaciones D842 excepto D842Y	Resistente	Resistente
	D842Y	Buena (resultados de laboratorio)	N/A
	GIST Tipo Salvaje	Pobre a razonable	Buena

✓ ¿Qué es un exón?

Si usted considera a un gen como un libro, el exón sería un capítulo del libro, es un segmento específico del gen, Cuando el texto de un gen es alterado por una mutación, cambia el significado del capítulo y por lo tanto, de todo el libro. El exón alterado adultera el mensaje genético de tal forma que ahora sirve para contribuir al crecimiento de las células tumorales.

✓ ¿Qué mutaciones ocurren en el gen KIT, y cuáles son sus implicaciones?

Las mutaciones Exón 11 son el tipo más comunes (67% de GISTs); y están asociadas con la mejor respuesta al imatinib.

Las mutaciones Exón 9, son las segundas más frecuentes (10% de los GISTs). Existe evidencia que los tumores con estas mutaciones responden mejor al tratamiento con dosis más alta (800 mg/día) de imatinib en oposición al tratamiento estándar de 400 mg/día.

Las mutaciones Exón 13 y Exón 17 son muy raras, pero los tumores con estas mutaciones responden bien al imatinib.

✓ ¿Qué mutaciones ocurren en el gen PDGFRA, y cuáles son sus implicaciones?

Las mutaciones Exón 12 son muy raras, pero tumores con estas mutaciones responden bien al imatinib.

Mutaciones Exón 18 son un grupo heterogéneo. Algunos son sensibles al imatinib, pero la mutación más común (4-5% de todos los GISTs), llamada PDGFRA D842V, es resistente al imatinib. Pacientes cuyos tumores tienen esta mutación particular deberían buscar otro medicamento, tal vez por medio de un estudio clínico.



Para obtener más información consulte: <http://liferaftgroup.org/mutations-and-mutation-testing/>



¿Qué es GIST de tipo salvaje?

Aproximadamente 10-15% de los GISTs no tienen una mutación ni en el gen KIT ni en el PDGFRA. Estos tumores se llaman Wild-Type o de tipo salvaje, haciendo referencia a que su ADN no está alterado en esos genes. El Wild Type GIST (GIST tipo Salvaje) responde al imatinib, y tal vez mejor en una mejor forma que los GISTs con mutaciones KIT Exón 9, pero no tan bien como los GISTs con mutaciones KIT exón 11.

f. Banco Colaborativo de Tejidos - una forma de acceso a estudios genéticos

Dado la rareza del GIST, una de las más urgentes necesidades de la investigación es conseguir muestras de tejidos para su estudio. Para ello el Life Raft Group fundó el banco de tejidos de adultos y pediátrico; conjuntamente se creó el registro extensivo de pacientes con GIST. Es de gran ayuda para la investigación, que los pacientes faciliten muestras de tejido en bloques de parafina y las envíen al Life Raft Group.

Estas muestras de tejido se encuentran guardadas en los laboratorios de patología de los hospitales o clínicas donde los pacientes han tenido sus cirugías y allí permanecen archivadas durante aproximadamente 5 o 6 años; pero esto varía según las normas de cada país.

En este proyecto los pacientes envían sus tejidos en bloques de parafina al Life Raft Group, y éstos son enviados al equipo de investigadores (sin la información de la identidad del paciente para cumplir con las normas de privacidad), lo que permite que los investigadores, por primera vez, puedan estudiar los tejidos relacionándolos a las historias clínicas de los pacientes.

Este proyecto único, facilita a los investigadores analizar tejidos de forma inédita. Por ejemplo, los científicos podrán comparar el tejido del tumor primario y tejido del tumor metastásico de un mismo paciente y luego buscar similitudes genéticas en otros pacientes. Finalmente el LRG está trabajando en el desarrollo de un sistema de información compartida de manera que el equipo completo de investigación tenga acceso a los resultados de éste y de otros proyectos, creando un verdadero esfuerzo de investigación integrada.

Aconsejamos

Si usted desea participar de este proyecto, una vez que usted haya recibido el diagnóstico de su médico tratante le aconsejamos lo siguiente:



Asegurarse de que cuando se realice la biopsia del tejido de su tumor, también se le haga la prueba inmuno-histoquímica, ya que esta prueba comprueba que el tumor que usted tiene es un GIST. Si en el laboratorio donde realicen su biopsia no hacen esta prueba, le aconsejamos llevar la muestra de tejido de su tumor a un laboratorio especializado de anatomía patológica. Su médico le puede indicar dónde hacer este examen.

Una vez confirmado el diagnóstico de GIST, les recomendamos hacer un nuevo estudio a la muestra de tejido: Una prueba de mutación.

Prueba de mutación: Este estudio le dará más información acerca del tipo de GIST que usted tiene. Esta información es muy importante para determinar la dosis exacta del medicamento que usted necesita, así como el pronóstico de la enfermedad y se puede realizar gratuitamente en EUA en el OHSU (Oregon Health and Science University). La Universidad de Stanford, lleva a cabo las investigaciones, conjuntamente con la Universidad de Oregon donde se realizan las pruebas de mutación.

La muestra de tejido se enviará a OHSU para realizarle la prueba de mutación, una vez realizado, OHSU enviará el resultado al médico del paciente y a LRG, donde se archivará junto a la historia clínica del paciente.

A continuación OHSU envía la muestra de tejido a la universidad de Stanford para que se le haga el estudio genético y posteriormente la muestra se guarde en el Banco de Tejidos de LRG para que esté disponible y miembros del equipo de investigación y otros investigadores de instituciones académicas y de la industria farmacéutica las utilicen para hacer estudios para desarrollar nuevos tratamientos para los GIST.

Es importante saber que las pruebas de mutación se pueden realizar en algunos países de América Latina; pero si en su país no se realizan, usted puede hacerlas en Estados Unidos por medio de Life Raft Group, para ello, es necesario que usted como paciente haga lo siguiente:

Hacer que se envíen bloques de tejido en parafina al LRG desde el (los) hospitales donde usted tuvo la cirugía. Si usted tuvo cirugías en más de un centro médico le solicitamos se contacte con todos estos lugares de ser posible. Si se sacaron muestras múltiples de un solo tumor o de diferentes lugares durante su cirugía (por ejemplo, del tumor primario, focos metastásicos o nódulos) por favor pida que en lo posible todas las muestras individuales sean enviadas al LRG. Si esto es complicado, solicite que al menos una muestra de cada cirugía sea enviada.

✓ ¿Cómo y dónde enviar mis muestras?

Usted puede solicitar a su médico que envíe las muestras de tejido y sus informes al LRG, o, si usted lo prefiere puede enviarlas usted mismo. En cualquiera de los dos casos, envíe el material a:

Life Raft Group
ATT: Collaborative Tissue Bank Project
155 US Highway 46 Suite 202
Wayne, NJ 07470

Adjuntando los siguientes documentos completos:

- Hoja de Registro. Para participar de este programa es necesario que usted se inscriba en el Programa de Registro de Pacientes de Life Raft Group.
- Historia clínica. Para los investigadores es muy importante tener su historia clínica, para relacionar sus datos con los resultados de las pruebas mutacionales, y en esa forma hacer estudios estadísticos.
- Formulario A.: Es la autorización del paciente para enviar su muestra de tejido para estudio.
- Formulario B.: Es la autorización del paciente para que se envíe el resultado del estudio a su médico tratante.
- Copia del informe de patología. Este informe asegurará que la muestra enviada corresponde a un GIST.
- Formulario de consentimiento firmado por usted.

Una vez que Life Raft Group reciba la muestra de tejido y la documentación, el nombre del paciente y su información de identidad será reemplazada por un código asociado a su historia clínica, la que se archivará en el Registro de Pacientes de LRG, para ser compartidas con el equipo de investigación de LRG.



Estos formularios los puede solicitar a: Alianza GIST. Por favor contactarse con Piga Fernández al siguiente correo: gist.piga@gmail.com alianzagist@gmail.com o a los teléfonos +56 22 207 5556 y +56 9 6 468 9207.

Figura No. 4-Banco de tejidos



Ventajas de participar en el estudio

Además de colaborar con los investigadores que buscan la cura para el GIST, los pacientes obtendrán beneficios directos:



- Prueba de mutación: pacientes a los que aún no se le ha realizado la prueba de la mutación primaria recibirán una copia de los resultados a través de sus médicos. SON GRATUITAS
- Historia personal del GIST: cada participante recibirá su “GISToria”, un resumen cronológico de su historia clínica relacionada con su GIST, el que incluye sus diagnósticos, cirugías, tratamientos y evaluaciones. Esta será una herramienta importante, ya que le permitirá tener a su disposición un registro actualizado de su historia clínica.

Los resultados del estudio, serán enviados directamente a su médico tratante.



Solicite la Hoja de registro a Alianza GIST. Contactarse con Piga Fernández al siguiente correo: gist.piga@gmail.com alianzagist@gmail.com o a los teléfonos 56 2 207 5556 y 56 9 6 468 9207



¿Quién puede participar?

Cualquier paciente que desee ser parte del programa de Registro de Pacientes del LRG puede participar en este proyecto. Si usted aún no se ha inscrito en el Registro de Pacientes del LRG, le pediremos que complete la hoja de registro, nos envíe su historia clínica y que la actualice regularmente.



¿Qué es un bloque de parafina y cómo se diferencia de un tejido congelado?

Tanto las muestras de tejido frescas, congeladas o muestras en parafina se utilizan para un amplio rango de estudios de investigación. Para este proyecto en particular, se está pidiendo únicamente muestras de tejido en parafina. De manera rutinaria se retiran muestras de tejido durante la cirugía para revisión y evaluación por los patólogos. Estos tejidos se fijan en formalina, se procesan para remover el agua y luego se cubren con cera de parafina derretida. Estos bloques de parafina son archivados, a no ser que se requieran para propósitos de investigación y diagnóstico. Por ley, estas muestras deben ser guardadas en archivo en el centro médico donde se realizó la cirugía. Las leyes de cada país determinan por cuanto tiempo se deben guardar las muestras de cada tejido. Después de este periodo obligatorio, las muestras son destruidas y se pierden para siempre.

Los bloques de parafina son relativamente fáciles de guardar y enviar, se mantienen en buenas condiciones por un largo periodo de tiempo. Los avances recientes en tecnología de investigación han producido métodos nuevos y efectivos para utilizar los bloques de parafina convirtiéndolos en un recurso extremadamente valioso para los investigadores.

✓ ¿Quién estudiará el tejido?

El equipo de investigación, está liderado por el Dr. Matt Van de Rijn, de Stanford University Medical Center, Ca.

Otros miembros del equipo de investigación de The Life Raft Group son:

Figura No. 5- Equipo de Investigación del LRG



Ellos también estarán dirigiendo una variedad de experimentos incluyendo la última tecnología de microarrays (o chips de ADN), en donde examinan los niveles de expresión de genes o anticuerpos y permiten la comparación de hasta 500 muestras de tumor al mismo tiempo. Otros miembros del equipo de investigación conducirán pruebas de mutación en las muestras. Toda la información generada de los estudios será compartida con todo el equipo

Las muestras de tejido donadas llegarán a manos de los más importantes científicos de GIST en el mundo, incluidos los mencionados en la lista anterior, logrando un uso más eficiente tanto de los raros tejidos de GIST y del precioso tiempo de investigación. Un comité científico revisará también los requerimientos de otros científicos en GIST que no son miembros del equipo del LFG para compartir tanto el tejido como datos.

✓ ¿Cuánto tiempo durará el estudio?

Actualmente no hay un límite de tiempo y usted puede suministrar muestras de nuevas cirugías, además de continuar actualizando sus récords médicos de manera que los investigadores tengan acceso a los últimos progresos clínicos del paciente.

✓ **¿Podré ver los resultados de la investigación?**

Los análisis realizados por el equipo de investigadores serán publicados en revistas científicas y también aparecerán en los boletines del LRG. Los resultados específicos de los pacientes en los experimentos y pruebas realizadas en los tejidos para propósitos investigativos no podrán ser suministrados.

✓ **Ya he donado mi tejido a un instituto de investigación ¿se cruzará con otros estudios que se están realizando?**

Sí, debido a que el proyecto del Banco de Tejido del Life Raft Group es un esfuerzo único de investigación colaborativa y coordinada, ofreciendo a los investigadores y a los pacientes la oportunidad de aliarse en una manera sin precedentes. La información del Registro de Pacientes del LRG, cruzada con las muestras de tejido del GIST, permitirá a los investigadores ir más allá del ámbito de aplicación de estudios previos.

✓ **¿Cómo se protegerá mi información personal?**

El LRG quitará toda la información personal de los records de los pacientes, de los reportes de patología y de las muestras de tejido. A través de un proceso sofisticado de codificación de los datos, el Equipo de Investigación del LRG podrá acceder y correlacionar las historias clínicas sin identificación de los pacientes a las muestras de tejido y a los reportes de patología.

✓ **¿Cuánto costará participar en el estudio?**

No hay ningún costo asociado al examen mismo. Podría haber un costo modesto cobrado por algunos hospitales al requerir una copia del reporte de patología o del tejido y usted deberá pagar el envío por Courier o cualquier servicio postal de la muestra desde su país a los Estados Unidos.

2 Tratamiento

a. Cirugía

La cirugía es el tratamiento inicial estándar para los GIST. En algunos casos, el paciente podría haber sido sometido a una cirugía para remover una masa y haber recibido el diagnóstico de GIST después de la cirugía. En otros casos, se podría haber dado Imatinib o Glivec® antes de la cirugía con el objetivo de reducir el tamaño del tumor(es) para facilitar la cirugía. Esto se llama “Glivec® neo adyuvante”. Tratamiento neo adyuvante es el tratamiento pre quirúrgico. En GIST se refiere a la administración pre-operatoria de imatinib para reducir el tamaño del tumor y facilitar su extirpación.



Para más información, siga el siguiente enlace: <http://alianzagist.org/sobre-gist/tratamiento/glivec-preventivo-para-gist/#sthash.TKGbVG9S.dpuf>

Así mismo, conocemos como tratamiento adyuvante, al tratamiento adicional (por ejemplo con Glivec) dado después de un tratamiento principal, que normalmente es la cirugía con la esperanza de prevenir o dilatar una recurrencia. Además de la cirugía existen otras formas de tratamiento, las que se presentan a continuación:

b. Tratamiento de Primera Línea: Glivec® (Imatinib Mesylate)

Es una píldora que se toma una o dos veces al día, dependiendo de la dosis, difiere de la quimioterapia tradicional en que es muy selectiva. La quimioterapia tradicional mata a todas las células que se dividen rápidamente. Esto es lo que ocasiona los tantos efectos secundarios adversos, ya que además de las células tumorales, este tipo de quimioterapia también afecta a muchas de las células normales del cuerpo. El Glivec® es mucho más selectivo y por ello tiene menos efectos secundarios. El Glivec® fue diseñado para bloquear la actividad de una enzima mutante específica, (una enzima es un tipo específico de proteína) que ocasiona la Leucemia Mieloide Crónica (LMC).

Desde el año 2001 se han logrado resultados extraordinarios en el tratamiento de GIST metastásicos e inoperables con el fármaco imatinib (nombre comercial Glivec® o Gleevec), que ya se aplicaba con éxito a la leucemia mieloide crónica (LMC).

Imatinib es un derivado de la fenilaminopirimidina en forma de tabletas, cuyo mecanismo de acción consiste en el bloqueo del sitio de unión del ATP (el combustible celular) en tirosinas-quinasas específicas. La comprobación de que la formación de GIST se funda en la modificación de un receptor KIT (CD117), llevó al empleo de imatinib también en el GIST. Con 400 mg/día de imatinib, los pacientes con GIST tienen a su disposición un tratamiento farmacológico básico que, en virtud de la excelente eficacia (tasas de respuesta superiores al 80%) y de la muy buena tolerancia, ofrece una notable ganancia en el tiempo y la calidad de vida. Existen pacientes con GIST diseminados y/o inoperables que llevan beneficiándose del tratamiento de imatinib durante mucho más de 6 años.

A pesar de esta eficacia de imatinib en el GIST, una parte de los pacientes sufren progresiones (empeoramiento de la enfermedad, con nuevo crecimiento de los tumores) en el curso del tiempo. La primera medida en caso de sospecha de progresión de la enfermedad bajo imatinib es la evaluación precisa de la progresión. Es decir, la determinación exacta de si realmente se trata de un empeoramiento y si éste ha sucedido sistémicamente (en todos los focos de la enfermedad) o localmente (sólo en uno o unos pocos focos). De acuerdo con nuestros conocimientos actuales, el primer paso consiste en elevar la dosificación de imatinib de 400 mg a 800 mg/día. Con 800 mg de imatinib por día se logra una nueva estabilización en aproximadamente un tercio de los pacientes.

c. Tratamiento de Segunda Línea: Sutent® (sunitinib)

Las cápsulas de Sutent® se toman una vez al día.

El inhibidor multifuncional de la tirosina-quinasa sunitinib (nombre comercial Sutent®, denominación de investigación SU11248) es un tratamiento efectivo para los pacientes con GIST metastático tras la resistencia o intolerancia al imatinib. La aprobación tuvo lugar a través de la autoridad de Estados Unidos, de aprobación de fármacos (FDA) en enero de 2006. Está indicado para pacientes con GIST que ya no responden al imatinib o deben interrumpir el tratamiento por intolerancia. Contrariamente al imatinib –que se toma a diario, sin interrupciones–, sunitinib (según la aprobación oficial) se indica en ciclos de 6 semanas (4 semanas de tratamiento seguidas de 2 semanas de pausa) con una dosificación de 50 mg/día. No obstante, cada vez más se está imponiendo en la práctica clínica un tratamiento diario y sin pausas con 37,5 mg/día. El Sutent® es un inhibidor de la tirosina-quinasa que es similar al Glivec® en ciertos aspectos. Ambos medicamentos inhiben la proteína KIT (que muta en el 80% de los GIST) y de la proteína PDGFRA (que muta en el 5-7% de los GIST).

d. Tratamiento de tercera línea: STIVARGA® (Regorafenib)

Stivarga® de Bayer, fue recientemente aprobado por la U.S. Food and Drug Administration como tratamiento de tercera línea para GIST avanzados.

Stivarga® es un inhibidor multi quinasa que bloquea varias enzimas que son responsables del crecimiento del cáncer. Es el único tratamiento aprobado para pacientes que han fracasado al imatinib y sunitinib.

Stivarga® fue revisado dentro del programa prioritario de la FDA, que ofrece una revisión expedita de seis meses a fármacos que pueden ofrecer un tratamiento seguro y efectivo cuando no existe un tratamiento alternativo satisfactorio, o que ofrecen una mejora significativa comparada con otros productos en el mercado. Este fármaco también es considerado como un producto para una patología huérfana, debido a que está destinado a tratar una enfermedad rara sin tratamientos estándares post fracaso al imatinib y sunitinib.

La seguridad y eficacia del uso de Stivarga® fue evaluado en un ensayo clínico de 199 pacientes con GIST no operables y habían tenido progresión después del tratamiento con Glivec® y Sutent®.

La aprobación se sustenta en el beneficio otorgado a los pacientes en términos de control de la enfermedad respecto a placebo.

Constituye un avance en el control de una enfermedad históricamente resistente, que de la mano de la investigación básica y clínica, ayuda a mejorar la vida de nuestros pacientes con GIST.

e. Otros medicamentos

Actualmente existen otros medicamentos que se encuentran en estudio y que aún no han sido aprobados, pero que en ocasiones pueden ayudar en la lucha contra los GIST, entre ellos están: Tasigna (nilotinib), Nexavar (sorafenib), Votrient (pazopanib) y AB 1010 (Masitinib).

Acceso a tratamientos



Dado que las legislaciones de cada país difieren, le aconsejamos consultar a los representante de Alianza GIST en su país acerca de las políticas y legislaciones vigentes.

3 Estudios y pruebas importantes para el seguimiento del tratamiento de los GIST

a. Prueba de sangre

A fin de saber si es necesario adaptar la dosis inicial de Glivec recibida por el paciente, de conocer la dosis que debe asignarse para el paciente de GIST, es aconsejable realizar una prueba de sangre para determinar la concentración del medicamento en la sangre. Además, esta prueba permite monitorear el estado general de la salud del paciente que está tomando Glivec® o cualquier otro medicamento. Una alta concentración de Glivec® en la sangre se relaciona con mejores resultados clínicos.



Para obtener más información consulte: http://www.liferafgroup.org/treat_gleev_blood_levels.html

Tomar la dosis adecuada de medicamento colabora para obtener mejores resultados clínicos; los pacientes con los niveles más bajos de imanitib muestran menor respuesta objetiva y menor tiempo de progresión.

b. Controles periódicos con CT-Scans

Durante el tratamiento adyuvante es importante realizar CT-Scans de seguimiento a fin de monitorear si se presenta o no una recurrencia. Durante el tratamiento adyuvante se sugiere que los CT Scans se realicen al menos cada 6 meses. Si se ha decidido suspender el tratamiento adyuvante, entonces se sugiere que al menos por los dos años subsecuentes se realicen estos exámenes cada 3 meses y después volver al esquema de 6 meses.

4 Metodos usados para clasificar el riesgo de recurrencia del GIST

Se han hecho muchos intentos para clasificar los GIST de acuerdo a su potencial comportamiento maligno. Patólogos expertos en GIST, normalmente piensan que es más prudente clasificar los GIST de acuerdo a la evaluación de riesgos, que tratar de clasificarlos de acuerdo a si son benignos o malignos. Algunos especialistas piensan que no es correcto usar el término benigno con los GIST y que todos los GIST deberían considerarse con algún potencial maligno.

A pesar de que se ha sugerido que muchos factores contribuyen a la potencial malignidad, los tres factores más comúnmente citados son:



- Tamaño del tumor primario
- Ubicación del tumor primario
- Actividad mitótica (también conocida como rango o tasa de mitosis)



Para mayor información, siga el siguiente enlace: <http://alianzagist.org/sobre-gist/tratamiento/glivec-preventivo-para-gist/>

Actividad mitótica o mitosis, es la actividad de la célula cuando éstas se encuentran en proceso de división, el rango o tasa de mitosis es el valor de la velocidad de división celular y, por lo tanto, también del crecimiento del tumor. El patólogo lo indica en número de mitosis por cada 50 Campos de Alto Poder (HPF-High Power Fields), una unidad para la medición bajo el microscopio.

Otros factores de alto riesgo de recurrencia incluyen:



- Ruptura del tumor ya sea antes o durante la cirugía
- Fracaso para obtener márgenes limpios durante la cirugía
- Genotipo- supresiones en KIT exón 11, especialmente supresiones en los codones 557 y 558, han demostrado que aumentan la posibilidad de una recurrencia.

Saber su riesgo de recurrencia sea probablemente el factor más importante para determinar si usted es un buen candidato para el tratamiento adyuvante (preventivo) de Glivec.

a. AFIP – Sistema Meittinen

Estratificación de riesgo de los Gist primarios de acuerdo al índice mitotico, tamaño y ubicación



Nota importante: Si usted es un paciente o familiar de paciente, al leer esta información de riesgos de recurrencia, por favor tenga en cuenta que se trata de valores estadísticos históricos de muchos pacientes. No es un pronóstico para su caso. Deducir que es un pronóstico de su enfermedad sería una equivocación.

En abril de 2010, la revista de la National Comprehensive Cancer Network emitió un Informe del Grupo de Trabajo NCCN: Actualización en el manejo de pacientes con tumores

del estroma gastrointestinal” Estas directrices contienen tanto el método AFIP-Miettinen de la determinación del riesgo (que se define como metástasis o tumor relacionados a muerte) y el sistema de nomograma GIST. Consulte la tabla siguiente. Las directrices completas se encuentran disponibles en el sitio web NCCN. Estas directrices se basan en los datos desarrollados en el Instituto de las Fuerzas Armadas de Patología (AFIP) por Miettinen et al

Tabla No. 2- Estratificación del riesgo de GIST primario por su índice mitótico, tamaño y lugar*

Parámetros del tumor			Riesgo de progresión*(%)			
Grupo	Tamaño	Índice Mitótico	Gástrico	Yeyuno/ Íleon	Duodeno	Recto
1	≤ 2cm**		Ningún (0%)	Ningún (0%)	Ningún (0%)	Ningún (0%)
2	> 2 ≤ 5cm		Muy Bajo (1.9%)	Bajo (4.3%)	Bajo (8.3%)	Bajo (8.5%)
3a	> 5 ≤ 10 cm		Bajo (3.6%)	Moderado (24%)	Alto †	Alto †
3b	> 10 cm	≤5 por 50 phf	Moderado (12%)	Alto (52%)		
4	≤ 2cm**		Ninguno†	Alto † (50%)	§	Alto (54%)
5	> 2 ≤ 5cm		Moderado (16%)	Alto (73%)	Alto (50%)	Alto (52%)
6a	> 5 ≤ 10 cm		Alto (55%)	Alto (85%)	Alto †	Alto †
6b	> 10 cm	> 5 por 50 phf	Alto (86%)	Alto (90%)		

Abreviaciones: GIST, tumores del estroma gastrointestinal ; hpf, high power field o campos de alto poder. Adapado de Miettinen y Lasota, 2006. Los datos están basados en seguimiento de largo plazo de 1055 GIST gástricos, 629 de intestino delgado, 144 de duodeno, y 111 rectales. (Miettinen et al. 2001, 2005, and 2006).

*Definido como metastásico o tumor relacionado a muerte.

†Denota un número pequeño de casos.

‡Grupos 3a y 3b o 6a y 6b son combinados con GISTs duodenales y rectales por el número pequeño de casos.

§ Ningún tumor de esta categoría fue incluido en este estudio. Note que los GIST del intestino delgado y otros GISTs intestinales muestran peor pronosis en muchas categorías de mitosis y tamaño en tumores gástricos.

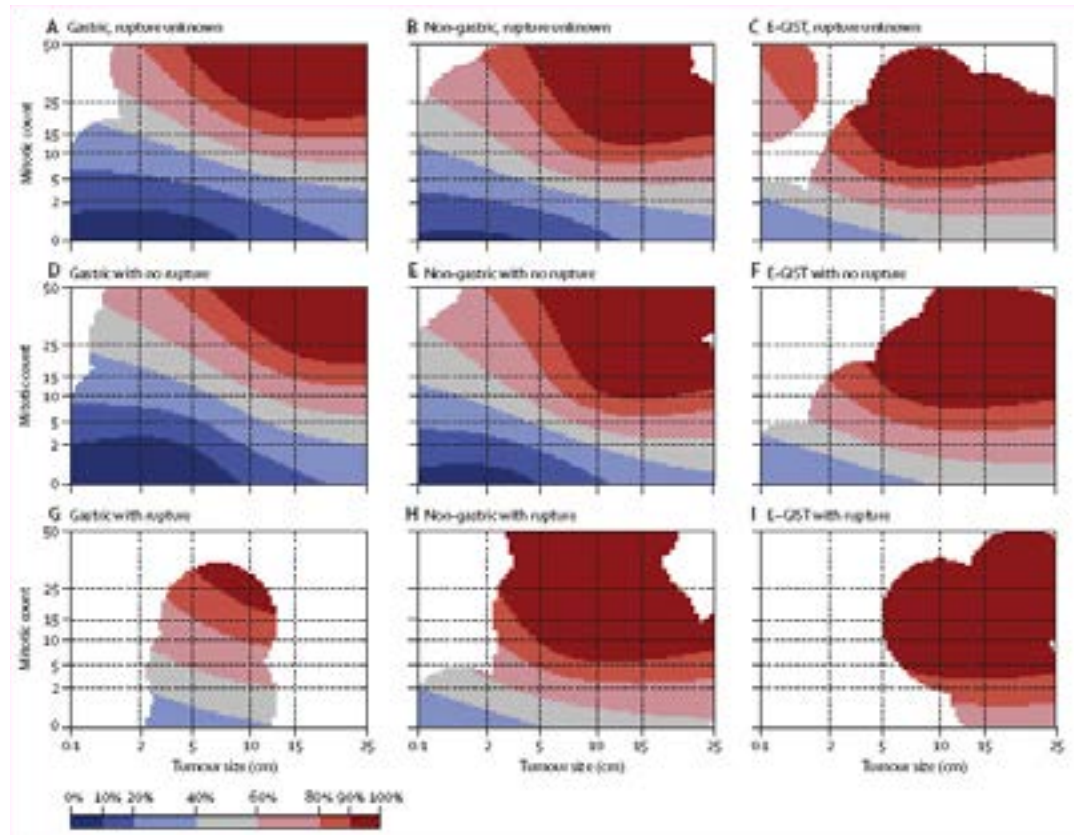


Nota: En los estudios de seguimientos, solo los tumores < 2 cm y con un rango de mitosis < 5 HPFs, parecen permanecer libres de metástasis; todas las otras categorías involucran riesgo de metástasis. (Vea la tabla anterior). Tumores pequeños, ≤2 cm, mitóticamente activos (>5 por 50 HPFs) GIST en el recto tienen >50% de índice metastásico. Tumores muy pequeños, pero mitóticamente activos se presentan comúnmente en el recto, donde se pueden encontrar como masas palpables; pero es muy raro encontrar este tipo de tumores en el estómago o intestino delgado.

b. Joensuu – Análisis Agrupado

El uso de mapas de contorno, proporciona una ayuda visual en la comprensión del riesgo de recurrencia.

Figura No. 6- Joensuu Análisis Agrupado



Para leer más consulte: <http://liferaftgroup.org/risk-of-recurrence-details/>
Risk of recurrence of gastrointestinal stromal tumour after surgery: an analysis of pooled population-based cohorts

Este método de estimación del riesgo de recurrencia se basa en un análisis combinado de 10 series basadas en la población de pacientes con GIST operable que no recibieron imatinib adyuvante después de la cirugía. Más de 2.500 pacientes con GIST se incluyeron en este análisis. Es importante destacar que esta ruptura del tumor como una categoría separada. La mayoría de otros sistemas sólo señalan la ruptura del tumor como de alto riesgo, este sistema integra la rotura del tumor en la evaluación del riesgo.

Una continua observación médica es esencial en el tratamiento del GIST, debido a que si bien los tumores GIST no siempre hacen metástasis, la metástasis y la recurrencia son comunes.

El riesgo de la progresión de un GIST primario puede ser estimado por un patólogo, basándose en el tamaño del tumor, su localización primaria y el rango mitótico de las células. Rango mitótico es una medida de la velocidad con la que las células del tumor se están dividiendo. Si el GIST vuelve después que se ha extraído el tumor primario por medio de una cirugía, se llama recidiva o recurrencia. Una recurrencia es cuando el GIST aparece nuevamente en el mismo lugar del tumor original (recurrencia “local”). También pueden aparecer tumores nuevos en sitios distantes. Si esto sucede, estos tumores son metástasis del GIST .

Metástasis significa la proliferación del cáncer. Como en la mayoría de las enfermedades cancerosas, las células del tumor primario se pueden desplazar por el torrente sanguíneo o linfático a otras partes del cuerpo y allí formar nuevos “tumores secundarios” malignos denominados metástasis.

Si los tumores GIST hacen metástasis, éstos usualmente aparecen en el hígado o en el peritoneo. Es importante resaltar que los tumores que se extienden al hígado son GIST, no son tumores primarios hepáticos.

Las metástasis en los nódulos linfáticos y en los pulmones son menos frecuentes, pero pueden ocurrir

Las recurrencias que ocurren mientras el paciente está tomando Glivec® adyuvante (Glivec® preventivo) son típicamente resistentes al Glivec® y deben ser tratadas generalmente como GIST-resistente. Si un paciente tomó Glivec® adyuvante y luego deja de tomar la medicina antes de tener una recurrencia, existe una buena probabilidad que todavía sean sensibles al Glivec® (dependiendo de variables como el tipo de mutación).

Un ejemplo de esto último sería un paciente que toma Glivec® adyuvante por un año, deja de tomar Glivec® y luego tiene una recurrencia a los dos años.

Las recurrencias sensibles al Glivec® se manejan usualmente con un tratamiento medicamentoso. Glivec® es el tratamiento estándar para GIST inoperable o metastásico. Ha sido aprobado para tratar GIST desde 2002 en muchos países.



Para más información siga el siguiente enlace: <http://alianzagist.org/sobre-gist/tratamiento/manejando-una-recurrencia/manejando-una-recurrencia/>

Otros Tratamientos para la recurrencia

Ablación por Radio frecuencia (ARF)

En la ARF un electrodo, que se asemeja a una aguja de biopsia gruesa, es insertado dentro de la metástasis. El proceso es monitoreado visualmente por tomografía CT . Pequeñas proyecciones que se extienden de la punta del electrodo, emiten ondas de radio que rápidamente elevan la temperatura del tejido.

La metástasis es efectivamente “quemada” y solamente se destruye tejido sano en el borde, para crear un margen sano. Todo lo que se requiere para insertar la sonda en el hígado, es un pequeño orificio en la pared abdominal. Este es tan pequeño, que generalmente no es necesario colocar un punto en él; y el paciente generalmente regresa a su casa al día siguiente de la intervención

- El procedimiento es mínimamente invasivo.
 - Los riesgos son pequeños: El efecto co-lateral más frecuente es una leve alza en la temperatura debido a que el tejido celular que ha sido destruido causa una reacción inflamatoria en el organismo. Sin embargo, como en la mayoría de los procedimientos, hay algunos riesgos, que incluyen el posible sangrado y el daño no deseado a órganos cercanos al tumor tratado.
 - Actualmente solamente se pueden aplicar este procedimiento a tumores de no más de 5 centímetros de diámetro.
 - En el caso que se vayan a tratar múltiples metástasis, cada una no deberá medir más de 3.5 centímetros.
- Se ha encontrado que la ARF es un buen medio de control tumoral.

Quimio-embolización

Este procedimiento involucra el bloqueo de vasos sanguíneos que nutren el tumor, usando una combinación de medicamentos que inducen la oclusión vascular y que son citostáticos. Esto interrumpe el suministro de sangre a la metástasis impidiendo que continúe creciendo. La quimio-embolización es principalmente usada en pacientes con GIST con metástasis hepática. Este procedimiento tiene numerosas ventajas:

- Bloqueo del flujo sanguíneo hacia el tumor.
- Suministro del medicamento directamente al tumor.
- Mayor exposición del tumor al medicamento.
- Rápida eliminación del medicamento, y por lo tanto disminución de la toxicidad.



Para más información
siga el siguiente enlace:
[http://alianzagist.org/
sobre-gist/tratamiento/
manejando-una-recurrencia/
otros-tratamientos/#sthash.
u1vHPaqx.dpuf](http://alianzagist.org/sobre-gist/tratamiento/manejando-una-recurrencia/otros-tratamientos/#sthash.u1vHPaqx.dpuf)

6 Medicamentos contra indicados cuando se usa Glivec® , Sutent® o Stivarga®

Durante el tratamiento con Glivec, Sutent o Stivarga, algunas sustancias deben evitarse , ya que pueden aumentar o disminuir el nivel del medicamento en la sangre.

Sustancias que puedes elevar dichos niveles:

	Glivec	Sutent	Stivarga
Claritromicina	X	X	X
Nefazodona	X	X	X
Posaconazol	X	X	X
Telitromicina	X	X	X
Voriconazol	X	X	X
Eritromicina	X	X	X
Ketoconazol	X	X	X
Ritonavir	X	X	X
Fluconazol	X	X	X
Cimetidina	X		
Ciclosporina	X	X	X
Verapamil	X	X	
Diltiazem	X	X	
Omeprazol	X		
Simvastatina	X		
Itraconazol	X	X	X
Acetaminophen	≤300 mg/día		
Pomelo / Toronja	X	X	X

Sustancias que pueden disminuir el nivel del medicamento en la sangre:

	Glivec	Suntent	Stivarga
Medicamentos Antiepilépticos	X	X	X
Carbamazepina	X	X	X
Oxcarbamazepina	X	X	X
Fenitoína	X	X	X
Fosfenitoína	X	X	X
Fenobarbital	X	X	X
Primidona	X	X	X
Rifampina	X	X	X
Hierba de San Juan	X	X	X

7

Efectos Secundarios

a. Generalidades del tratamiento con

Si bien los efectos secundarios del tratamiento con Glivec son molestos en un principio, estos disminuyen con el tiempo.

- Debe ser tomado junto con comida y con un gran vaso de agua.
- Evite Tylenol, Hierba de San Juan y Cumadina (anticoagulante).
- Evite el pomelo o toronja en fruta o jugo.
- Dosis de 800 mg deberían usar cápsulas de 400 mg para evitar una mayor exposición al hierro.
- Use un medio de control de la natalidad en el que usted confíe para prevenir un embarazo mientras esté en tratamiento con esta medicina.

b. Efectos secundarios más comunes del Glivec®

Retención de líquidos, vómitos, calambres musculares, dolores musculares o de huesos, diarrea, fatiga, náusea, irritación de la piel, dolor abdominal, hemorragia (Sangrado anormal).

c. Generalidades del tratamiento con Sutent®

- Se puede tomar con o sin comida.
- No tome Hierba de San Juan junto con esta medicina.
- Consulte con su médico antes de usar aspirina, productos que contengan aspirina, medicamentos para el dolor, medicamentos que adelgacen la sangre, suplemento de ajo, ginseng, ginko o vitamina E.
- Evite el pomelo o toronja en fruta o jugo.
- Use un medio de control de la natalidad en el que usted confíe para prevenir un embarazo mientras esté en tratamiento con esta medicina.

d. Efectos secundarios más comunes del Sutent®

Fatiga, diarrea, náusea/vómitos, alteración en el gusto, irritación, dermatitis y decoloración de la piel, dolor articulaciones, edema, hipertensión, dolor de cabeza, dispepsia, estomatitis (Inflamación de tejidos de la boca), bajos recuentos sanguíneos, anemia, neutropenia, trombocitopenia, hipotiroidismo, presión alta y síndrome de mano-pie (inflamación y descamación severa de plantas de los pies y palmas de las manos, que limita la actividad diaria).

e. Generalidades del tratamiento con Stivarga®

El efecto lateral más común informado por los pacientes tratados con Stivarga® fue debilidad y fatiga, síndrome de manos y pies (también llamado eritrodisestesia palmar y plantar), diarrea, pérdida de apetito, presión alta, heridas en la boca, infección, cambios en el volumen y calidad de la voz, dolor, pérdida de peso, dolor de estómago, zarpullido, fiebre y náusea.

Efectos laterales serios, que ocurrieron en menos del uno por ciento de los pacientes, fueron daño hepático, hemorragia severa, heridas y descamación de la piel, presión arterial elevada que necesitó tratamiento de emergencia, infartos y perforaciones en los intestinos.

f. Manejo de los Efectos Secundarios



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/sarpullidos-y-problemas-en-la-piel/>



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/edema/>



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/calambres-musculares/>



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/diarrea/>



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/v%C3%B3mitosmalestar-estomacal/>

i. Irritación en la piel

Es más frecuente en mujeres. Aparentemente se relaciona con la dosis del medicamento.

- Suave: tratamiento con antihistamínicos o ungüentos con esteroides.
- Moderada: tratamiento oral con esteroides.
- Severa: Podría necesitar un cambio en la dosis o suspensión transitoria.

ii. Edema

Implica hinchazón debajo de los ojos e inflamación de las extremidades inferiores, aumento en el perímetro abdominal, falta de aire y aumento de peso.

Cómo manejar el edema:

- Pesarse diariamente. Para detectar aumento de peso por retención de líquido.
- Estar atentos a los cambios de su cuerpo.
- Disminuir el consumo de sal.
- Diuréticos, recetados por su doctor.

iii. Calambres musculares

Pueden ocurrir en manos, pies y piernas. Ocasionales aumentan con tratamientos prolongados. Cómo manejar los calambres:

- Aumente la ingesta de líquidos, de bebidas deportivas como Gatorade o Pomerade.
- Tome un suplemento de magnesio o calcio.
- Realice ejercicio regularmente.
- Tome agua Tónica, ya que contiene quinina.
- Una barra de jabón entre las sábanas a los pies de la cama durante la noche.

iv. Diarrea

Manejo de la diarrea.

- Coma pocas cantidades en forma frecuente.
- Coma alimentos blandos.
- Evite alimentos muy aliñados, con mucha grasa, caféina, frutas.
- Evite hacer ejercicio después de las comidas.
- Hable con su médico sobre la posibilidad de tomar un medicamento anti diarreico.
- Pruebe comer yogurt que contenga lacto-bacilos.

v. Náuseas y vómitos

Manejo de las náuseas y vómitos:

- Tome medicamentos antieméticos según se los recete su médico.
- Coma y beba lentamente.
- Use una pajilla o bombilla para tomar líquidos, para así evitar oler lo que está tomando.
- Consuma alimentos salados, galletas de soda (crackers), chupe paletas dulces (lolly pops) y helados de agua.
- Evite deshidratarse.
- Evite tener el estómago vacío.
- Evite oler los alimentos.

vi. Fatiga

¿Qué se entiende por fatiga?

Fatiga significa sentirse cansado física y mentalmente.

La fatiga es el síntoma más común asociado al cáncer y de los tratamientos contra cáncer.

La fatiga se caracteriza por un cansancio de todo el cuerpo que no está asociado a una actividad o ejercicio.

- ✓ **¿Qué nos debe llamar la atención para comunicarlo a nuestro médico?** Sensación de debilidad en todo el cuerpo, despertarse cansados después de haber dormido, falta de motivación para estar activos físicamente, dificultad para concentrarse, falta de energía, aumento en la irritabilidad, nerviosismo, ansiedad o impaciencia.

Evaluación de la fatiga: La fatiga normalmente no es un síntoma aislado, comúnmente ocurre junto con otros síntomas. Causas Posibles: anemia, mala nutrición, dolor, depresión, disturbios en el sueño e Hipotiroidismo.



Puede también consultar en:
<http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/fatiga/>

- ✓ **¿Qué puedo hacer para evitar la fatiga?**

- Priorizar actividades.
- Colocar las cosas de forma que podamos alcanzarlas fácilmente.
- Tomar de 8 a 12 vasos de líquido diariamente.
- Aliméntese en forma balanceada, con una dieta que incluya proteínas.
- Realice ejercicio.
- Alterne el descanso con sus actividades.
- Reduzca el stress.
- Lleve un “diario” de su fatiga.

vii. Síndrome de manos y pies

Síntomas del Síndrome de Manos y Pies: Hormigueo o ardor, enrojecimiento de la piel, descamación, hinchazón, pequeñas heridas y pequeñas llagas en la palma de las manos o la planta de los pies.

Prevención del Síndrome de Manos y Pies: Reduzca la exposición de las manos y pies a la fricción y al calor evitando:

- El agua caliente (al lavar los platos, duchas muy largas, baños de tina calientes).
- El impacto en sus pies (trote, aeróbicos, caminata y saltos).
- Usar herramientas que compriman sus manos contra una superficie dura (herramientas para el jardín, herramientas de uso doméstico, cuchillos de cocina).
- El frote (aplicar lociones, masajes).

Tratamiento:

El síndrome de manos y pies, se trata primero reduciendo la dosis o suprimiendo el medicamento quimioterapéutico que lo está produciendo. Otras formas de abordar este síndrome de manos y pies podrían incluir:

- Cortico esteroides: Los esteroides reducen la inflamación, su médico le puede recetar un cortico esteroide sistémico (administrado por medio de una pastilla) para aliviar los síntomas.
- Dimetil sulfóxido (DMSO): El tratamiento tópico con este medicamento, ha demostrado interfiere en la acción de los medicamentos quimioterapéuticos en los tejidos.
- Vitamina B6 (pyridoxine): Un pequeño ensayo clínico ha demostrado que el tratamiento con Vitamina B6 puede reducir los síntomas del síndrome de manos y pies.



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/recursos/informes-y-presentaciones/presentaciones-de-reunion-de-alianza-gist-2012/>

- ✓ **¿Qué puedo hacer yo?**

- Colocar compresas de hielo durante 15-20 minutos a la vez.
- Elevar las manos y los pies.
- Aplicar ungüentos con antibiótico en las heridas abiertas.
- Aplicar humectantes muy de vez en cuando.
- Evite prendas de vestir apretadas.



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/perdida-de-apetito/>

viii. Falta de Apetito

- No se puede guiar por la sensación el hambre como señal para comer.
- Coma rigiéndose por un horario.
- Coma pequeños bocados entre comidas.
- Escoja alimentos altos en calorías .
- Evite los olores fuertes.
- Haga de las comidas un momento agradable.
- Prepare los alimentos en forma atractiva a la vista.

ix. Bajos Recuentos de glóbulos rojos (anemia)

Debido que los glóbulos rojos llevan el oxígeno a todo el cuerpo, un bajo recuento de los mismos puede ocasionar palidez, cansancio, sentir la falta de aire y necesitar transfusiones. Hable con su médico en relación al uso de medicamentos contra la anemia asociada al tratamiento, como Arians/Procrit. Realice pruebas de laboratorio para medir las reservas de hierro.

x. Bajos Glóbulos blancos (neutropenia)

Los Glóbulos blancos protegen al cuerpo de las infecciones, por lo que un bajo recuento de los mismos podría ocasionar fiebre y cansancio.

- Evite estar cerca de personas enfermas.
- Evite estar en tumultos.
- Siempre utilice zapatos.
- Use guantes al realizar labores domésticas o trabajar en el jardín.
- Báñese diariamente.
- Evite los enemas o supositorios.



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/>

xii. Bajo recuento de plaquetas (trombocitopenia)

Debido que las Plaquetas permiten que la coagulación de la sangre, un bajo recuento de las mismas, puede ocasionar que aparezcan moretones con facilidad, pequeñas manchas rojas bajo la piel y sangramiento de las encías.

- Evite los supositorios o enemas.
- Evite la aspirina y los anticoagulantes.
- Evite actividades bruscas como los deportes de contacto.

xiii. Cambios en el estado de ánimo - Las emociones

Recuerde que además de identificar los síntomas físicos que ocasiona la enfermedad, es igualmente importante considerar las emociones que enfrentará durante el padecimiento.

El Instituto Nacional de Cancerología en México emite las siguientes recomendaciones para el manejo de las siguientes emociones.

xiii.1 Aislamiento

Si usted así lo prefiere puede evitar hablar de la enfermedad, si esta condición no le genera problema y al contrario le ayuda. Recuerde que es importante expresar los sentimientos, solo evalúe el tiempo y la persona adecuada para hacerlo, esto le ayudará a tener confianza nuevamente.

xiii.2 Enojo

Pasarán muchas preguntas en su cabeza, alguna de ellas desencadenará el enojo en usted. Es muy importante que le comunique a sus seres queridos cuando usted se encuentre enojado y no piensen que es una situación que ellos ocasionan. A veces los pacientes no saben controlar esta situación, pero es aún más difícil para sus familiares, y los puede hacer sentir impotentes sobre la situación.

xiii.3 Depresión

La depresión es un sentimiento de profunda tristeza y mayor duración que probablemente usted puede confundir. Su familia y usted deberán estar atentos a las diferentes reacciones emocionales y a los efectos secundarios propios de los medicamentos. En ocasiones los fármacos contribuyen a que la depresión continúe o se genere. Algunos de los siguientes síntomas pueden avisarle si usted está pasando por un estado depresivo. Consulte a un médico psiquiatra para que le ayude con este problema, que generalmente tiene un buen resultado con el tratamiento adecuado.

- Dificultad para dormir.
- Desgano.
- Falta de concentración.
- Crisis de pánico.
- Ganas de llorar continuamente.
- Irritabilidad.
- Falta de apetito.
- Estado de ánimo negativo la mayoría del tiempo.
- Ansiedad.
- Pensamientos suicidas.

xiii.4 Tristeza

Experimentar los cambios que ocurren en su vida debido al cáncer, le provocarán tristeza, su estado de salud ha cambiado y es probable que usted se vuelva dependiente de su familia. Pero tome en cuenta que a los cambios hay que hacerle frente para lograr adaptarse, solo que no se apresure y dese tiempo, cada persona es diferente.

xiii.5 Miedo

Es común que los pacientes sientan miedo a la enfermedad, al dolor, al tratamiento y a que las expectativas de cura se vean reducidas por el avance de la enfermedad o por situaciones socio-económicas, por ejemplo, la falta de sustentabilidad económica para pagar los tratamientos o para mantener a su familia e hijos.

xiii.6 Angustia

La angustia es una reacción del paciente ante una amenaza a lo desconocido. Es probable que usted se sienta angustiado cuando acuda a un examen de diagnóstico que desconozca o a una cirugía. Es importante que les pida a su médico y al personal de salud que intervenga en su tratamiento o diagnóstico que le explique cualquier duda que usted tenga, esto ayudará a disminuir su angustia.

xiii.7 Ansiedad

Una persona con cáncer sufre de ansiedad, y es el problema psicológico más frecuente. Los síntomas más frecuentes son nerviosismo, temblor, palpitaciones, sensación de falta de aire, diarrea, entumecimiento de miembros inferiores, insomnio. La ansiedad se asocia con problemas médicos, como dolor, alteraciones en el metabolismo, y en los fármacos que le son recetados al paciente. El tratamiento debe estar a cargo del psiquiatra y el psico-oncólogo o psicólogo.



Puede también consultar en: <http://alianzagist.org/sobre-gist/manejo-de-los-efectos-secundarios/ansiedad-y-depres%C3%B3n/>

Muchos pacientes con cáncer temen a la recurrencia durante su supervivencia al cáncer. Esta emoción es muy natural y aceptarla le ayudará a hacerle frente si se presenta. La aceptación, es su arma en esta pelea contra el miedo, hay que enfrentarlo, aunque pelear contra el miedo puede parecer una batalla perdida. En ocasiones se trata de dar pequeños pasos. Esto quizás pueda sonar como algo con lo que usted no puede lidiar, pero véalo de este modo: usted ya enfrentó el cáncer, y esto es un gran logro ¿no?, por lo que sería una terrible pena y un desperdicio del tiempo que usted dedicó a este logro tan grande, que el miedo lo paralice. Acéptelo y siga adelante.

La meta no es vencer el miedo a la recurrencia, sino vivir con él o a pesar de él. Recuerde que lidiar con el miedo a la recurrencia no es sólo una lucha mental. Un importante componente para afrontarlo es estar atentos al seguimiento del tratamiento. Ya sea si usted tuvo cirugía o está tomando medicamentos como Glivec® o Sutent®, o si está experimentando disminución del tamaño del tumor, estabilidad o tiene “no evidencia de la enfermedad” el seguimiento siempre es necesario para combatir la recurrencia.

Le aconsejamos tener un rol activo en el seguimiento de su tratamiento:
Hable con su doctor acerca de los síntomas que le preocupen, consúltelo:

- ✓ ¿Que doctores necesita ver y con qué frecuencia?
- ✓ ¿Cuáles exámenes debe hacerse y con que frecuencia?

Cúidese mediante buena nutrición y ejercicio y evite el aislamiento social que la enfermedad puede inducir en una persona sensible.

Hacer frente a estos problemas puede ser un desafío. Aún así, muchas personas dicen que involucrarse en las decisiones médicas acerca de su cuidado médico y su estilo de vida es una buena manera de volver a ganar algo de control.

Exprésese, desahóguese. Mucha gente encuentra que cuando expresan sentimientos fuertes como enojo o tristeza son más capaces de deshacerse de ellos. Algunas personas expresan sus sentimientos hablando con sus amigos y familiares, con otros sobrevivientes de cáncer o con un consejero. Pero eso depende de lo que sea adecuado para usted.



Como llevar un diario: Se sugiere que escriba en un diario. Escribir lo que usted siente le puede ser útil para separar los sentimientos adheridos a su miedo a la recurrencia de los problemas que quiere vencer de su vida diaria. Ponga sus emociones en un papel y léalas para usted mismo, si no puede hablar con otros acerca del cáncer, siempre puede hablar con usted. Hay muchos sitios en internet que pueden ofrecer diarios. En la segunda parte de este manual usted puede llevar un registro, también existen diarios en línea como que el ofrece el Life Raft Group, que aunque no es anónimo, le puede ofrecer una forma de expresar sus frustraciones y miedos cuando usted lo desee. Esto tiene la ventaja de que otros pacientes con GIST le ayuden y viceversa.

También puede compartir sus experiencias por medio de la “Comunidad en Línea” de Pacientes con GIST del Life Ralf Group y Alianza GIST.

No deje que el miedo le impida avanzar, acéptelo y trate de distraerse. Esto quizás suene más sencillo de lo que realmente es, pero se puede lograr si lo hace de la forma correcta. Asegúrese de ponerse metas cortas y fáciles de lograr. No haga cosas que le requieran pensar de forma abstracta, eso puede sólo llevarlo a que su mente divague, lo que se sugiere hacer es elegir una meta y enfocarse exclusivamente en esa meta. Mantenerse activo ayuda y además puede obtener la ventaja de estar en forma. Salga de casa, distráigase, camine y haga ejercicio, si el clima se lo impide, no hay problema, haga ejercicio en la casa con la ayuda de un video o de una máquina.

Trabajar con su miedo y no dejar que éste lo domine no significa que no vuelva a aparecer. La recurrencia es una experiencia dolorosa, no importa qué tan preparado crea que se encuentra para ella. Es mejor que viva su remisión lo mejor que usted puede, ya que esa persistencia y pasión por la vida le servirá para luchar contra el GIST nuevamente.

Antes de realizarse los exámenes CT Y PET, o durante ellos, mucha gente experimenta lo que algunos GISTers llaman “escan-siedad”. Es la persistente sensación de que algo va a salir mal. Encuentre maneras de distraerse, planifique durante esos días actividades que disfrute como conciertos y fiestas. Sin embargo, si empieza a sentir ansiedad (que es común) aléjese de esos eventos sociales. Elija a cambio visitar parques o juegos con algunos amigos cercanos a usted. Trate de evitar planear cosas que requieren mucha concentración, para no cometer errores a causa de su “escan-siedad”.

Si se acercan sus exámenes de control, hágale saber a la gente que usted no será “usted mismo” en ese momento. Sus familiares y amigos serán más comprensivos si conocen los altos niveles de estrés por los que está pasando.

La posibilidad de recurrencia es real, así que es natural sentir miedo. Elija no pensar en él, y si lo siente, trate de aceptarlo y dejarlo atrás. Recuerde, usted no puede vencer el miedo, pero con un poco de fuerza de voluntad y con la práctica se puede lograr.

9 Derecho de los Pacientes

a. Acuerdos Internacionales

El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales enuncia lo siguiente:

Artículo 12



Para más información consulte la siguiente liga:
<http://www2.ohchr.org/spanish/law/cesr.htm>

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.
2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:
 - a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;
 - b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
 - c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
 - d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”

Según lo argumenta la Organización Mundial de la Salud (2007), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, que supervisa la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptó en 2000 una Observación general sobre el derecho a la salud en la cual se incluye la atención de salud oportuna así como los factores determinantes de la salud como: el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva. Por tanto, Según la Observación general, el derecho a la salud abarca cuatro elementos:



Para más información consulte la siguiente liga:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/index.html>

b. Carta de los derechos de los pacientes

1. Disponibilidad. Se deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas de salud.

2. Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos dentro de la jurisdicción del Estado Parte.

- no discriminación
- accesibilidad física
- accesibilidad económica (asequibilidad)
- acceso a la información

3. Aceptabilidad. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida

4. Calidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad

No olvide que, de acuerdo a la Carta de los Derechos de los Pacientes, a usted le corresponde:

1. Recibir Atención Médica Adecuada
2. Recibir Trato Digno y Respetuoso
3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz
4. Decidir libremente sobre su atención
5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado
6. Ser tratado con confidencialidad
7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión
8. Recibir atención médica en caso de urgencia
9. Contar con un expediente clínico
10. Ser atendido cuando esté inconforme por la atención médica recibida

GLOSARIO

Equipo médico

Cirujano: Los cirujanos retiran los tumores del cuerpo cuando es posible e indicado hacerlo. Al igual que otros doctores, los cirujanos tienen distintas especialidades: Intestino grueso, Intestino delgado, hígado. Algunos se especializan en cirugía oncológica.

Enfermeras: Las enfermeras están a cargo del cuidado diario de los pacientes, incluso el manejo de los efectos laterales del tratamiento.

Gastroenterólogo: médico especialista que se ocupa de todas las enfermedades del aparato digestivo.

Oncólogo: Médico especialista en tratamiento del cáncer. Los oncólogos ordenan y supervisan los tratamientos con quimioterapia, incluso las terapias dirigidas.

Patólogo: Los patólogos utilizan microscopios y otros equipos para determinar si los tejidos son cáncer, y que tipo de cáncer. También pueden ayudar a establecer los factores de riesgo y entregar una información mas completa.

Radiólogo: Los radiólogos utilizan ultrasonido, tomografías, “PET Scans” y otras técnicas de imágenes para saber lo que está ocurriendo en el cuerpo. Algunos radiólogos utilizan radiaciones para tratar algunos tipos de cáncer.

GIST

ADN: Acido desoxirribonucleico. Molécula que sirve de soporte al código genético y se haya en el interior del núcleo de cada célula.

Adyuvante: Que colabora a la acción de un tratamiento, por ejemplo, una especie de “tratamiento preventivo” como en los tratamientos adyuvantes con imatinib tras una extirpación completa del tumor – como profilaxis frente a una posible recidiva.

Anatomía patológica: Modificaciones en los órganos.

Ascitis: Acumulación de líquido en la cavidad abdominal.

Benigno: No canceroso.

Biopsia: Examen médico. Toma de tejido para el diagnóstico microscópico del tipo de tumor. También para determinar si un tumor es benigno o maligno.

Células de Cajal: Pequeñas células dispuestas alrededor de células nerviosas ubicadas en la pared exterior del tracto digestivo. Son una especie de células marcapasos para las células del tracto gastrointestinal. Las células de Cajal expresan el gen KIT y probablemente son las células iniciales para la formación del GIST.

Cinasas: Enzimas que sirven como transmisoras de señales en el interior de las células.

Efectos secundarios: Efectos acompañantes no deseados de un medicamento. Suceden porque otras células distintas a las tumorales también son afectadas por el medicamento.

Embolización: Quimio embolización: Inyección de sustancias obstructoras en los vasos sanguíneos para interrumpir el aporte de sangre a los tumores.

Ensayos Clínicos (Clinical Trials): Programas de evaluación científicamente controlados que buscan determinar los mecanismos de acción, la seguridad y la eficacia de nuevas sustancias con expectativas de convertirse en fármacos útiles.

Exón: Referido al GIST, es el lugar exacto de la mutación en el gen KIT. El gen está dividido en segmentos numerados, denominados exones. En el GIST se encuentran con mayor frecuencia mutaciones en los exones 11 o 9, y con menos frecuencia en los exones 13 o 17.

FDA: (Del inglés) Food and Drug Administration: Autoridad de salud de los Estados Unidos, Organismo que aprueba los productos farmacológicos en EE.UU.

Fisiología Patológica: Modificación de funciones de los órganos.

Ganglio Linfático: El sistema linfático atraviesa todo el cuerpo, de manera similar a la circulación sanguínea, y participa en el sistema de defensas. Los ganglios linfáticos se encuentran en todo el cuerpo y sirven para neutralizar los agentes patógenos, los cuerpos extraños o las células cancerosas.

Gastrectomía: Extirpación del estómago.

Gastrointestinal: Relativo al tracto digestivo: boca, esófago, estómago, intestino delgado e intestino grueso.

GIST Familiar: GIST hereditario. Solo puede ocurrir por defecto genético en las células germinales. Hasta ahora se han descrito muy pocos casos en el mundo.

GIST Pediátrico: El GIST Pediátrico se ha considerado un sub grupo del GIST de adultos.

Glivec ®: Nombre comercial del principio activo imatinib de la empresa Novartis. Fármaco oral para el tratamiento de GIST. Pertenece a una nueva generación de medicamentos contra el cáncer, distinto de las quimioterapias clásicas, denominado inhibidor de la tirosina quinasa o inhibidor de señales: interrumpe el flujo de información a la célula cancerosa y detiene así el crecimiento celular incontrolado del GIST.

Histología: Estudio de los tejidos orgánicos. Ciencia y estudio de la microestructura y función de los tejidos del cuerpo.

Histología patológica: Modificaciones en los tejidos.

Histopatología: Estudio del cambio patológico de los tejidos.

Ileon: Última parte del intestino delgado.

Imatinib: Sustancia química. Principio activo del Glivec ®.

Interacciones: También interactividad. Influencia recíproca de medicamentos en su acción. De este modo, el nivel plasmático de un medicamento puede elevarse o reducirse por la interactividad, o un medicamento puede elevar o reducir el nivel de otros medicamentos.

Interdisciplinario: Trabajo conjunto de médicos de distintas especialidades (cirujano, gastroenterólogo, hematólogo, oncólogo, patólogo, radiólogo, psico-oncólogo, etc.).

Intestinal: Relativo al intestino

Intraperitoneal: Envuelto por el peritoneo.

Invasivo: En cáncer se habla de tumor invasivo, cuando éste prolifera dentro del tejido circundante.

KIT o Receptor KIT: También denominado CD117. Además de la morfología y la ubicación del tumor, la tinción KIT positiva del tejido tumoral representa el indicio más importante de la existencia de un GIST. (Es determinado por el patólogo mediante una muestra de tejido). Corresponde a una tirosina – quinasa receptora tipo III. La activación duradera de esta tirosina quinasa es la causa directa de la formación del GIST.

Laparoscopia: Examen endoscópico de la cavidad abdominal. (abertura quirúrgica: laparotomía).

Maligno: Contrario al benigno. Los tumores malignos, o cánceres, no respetan los límites naturales de los tejidos, sino que crecen infiltrando y destruyendo otros tejidos. También pueden formar tumores secundarios o metástasis en otras partes del cuerpo.

Marcador Tumoral: Proteínas u otras sustancias biológicas presentes en la sangre u otros líquidos corporales cuya concentración elevada puede señalar la existencia de un tumor o la recidiva de él. Todos los marcadores tumorales son formados directamente por las células malignas o por el tejido sano como reacción frente al crecimiento tumoral.

Mesenterio: Repliegue del peritoneo que parte desde la pared posterior del abdomen.

Metabolizar: (griego= metabolismos=metabolismo) Toma, transporte y transformación química de materias en un organismo.

Metástasis: Tumores secundarios formados por siembra a partir de un tumor que se establecen en otras partes remotas del cuerpo. En el caso del GIST, se encuentran metástasis con frecuencia en el hígado y en el peritoneo.

Mitosis: División de la célula en el curso de los procesos naturales de crecimiento y renovación celular. El índice de mitosis es el valor de la velocidad de división celular y consecuentemente también del crecimiento tumoral.

Mutaciones: Modificaciones de los genes, espontáneas o provocadas por influencias externas (radiación, intoxicación, etc.). Las mutaciones pueden conducir a modificaciones o pérdida de las funciones de los genes y, por lo tanto, modificar el comportamiento de las células.

Neoadyuvante: Tratamiento pre quirúrgico. En el GIST se refiere a la administración pre operatoria de imatinib u otras sustancias para reducir el tumor y facilitar su extirpación.

Nilotinib: Un medicamento: principio activo del Tassigna®.

Nivel plasmático: Valor de la concentración en la que un medicamento se encuentra en la sangre.

Oncología: Estudio de los tumores malignos o cánceres. Especialidad médica que se ocupa de la investigación y el tratamiento del cáncer.

Paliativo: Mitigante, no curativo, por ej. Alivio del dolor. Rama de la medicina: Medicina Paliativa.

Patología: Estudio de las enfermedades, es decir, estudio de las reglas de los acontecimientos patológicos

PDGFR A + B: (Del Ingles) Platelet Derived Growth Factor Receptor Alpha and Beta. Una proteína receptora muy relacionada con el desarrollo del GIST.

Peritoneo: Mucosa que recubre todos los órganos abdominales y reviste la cavidad abdominal.

PET: Tomografía por emisión de positrones: procedimiento de diagnóstico por imágenes con el cual puede comprobarse la actividad metabólica de los tejidos tumorales. En el GIST se emplea para comprobar la eficacia del tratamiento, pero también para localizar y evaluar la propagación del tumor.

Placebo: Sustancia sin efecto terapéutico o adverso que se emplea en ensayos clínicos para simular un medicamento y evaluar el efecto de la sugestión.

Progresión: Avance y empeoramiento del cáncer. La progresión puede aparecer en forma local, (es decir limitada a un solo lugar), o sistemática (generalizada)

Quimioterapia: Tratamiento de los tumores malignos con sustancias químicas (citostáticos) que inhiben la multiplicación de las células cancerosas y que conducen a su muerte. La quimioterapia se trata de un tratamiento sistémico, es decir actúa en todo el cuerpo. Los efectos secundarios de la quimioterapia pueden perjudicar la calidad de vida de los afectados.

Receptor: Molécula en la superficie de las células sensible a determinados estímulos externos. Una especie de antena en la superficie celular en la cual se fijan sustancias mensajeras u hormona para generar una señal especial.

Recidiva local: Reparición de la enfermedad en el mismo sitio donde fue extirpada.

Recidiva: Especialmente en tipos de cánceres descubiertos muy tarde, puede suceder que después del primer tratamiento del cáncer aparezca una recaída= recidiva. La recidiva puede surgir en el lugar del tumor primario (recidiva local), o como tumores en otros órganos (metástasis o tumores secundarios).

Reclasificación: Nuevo examen de los tejidos tumorales con la perspectiva de llegar a un diagnóstico diferente.

Regorafenib: Sustancia química, principio activo de Stivarga®.

Remisión: Reducción o desaparición de la manifestación de la enfermedad cancerosa, no obstante, sin lograr una curación.

Resonancia magnética nuclear: Un procedimiento de diagnóstico por imágenes para observar los órganos y tejidos internos con ayuda de campos magnéticos y radio ondas.

Regorafenib: Sustancia química. Principio activo del Stivarga.

Sarcoma: Tumor maligno de tejido conjuntivo/partes blandas. Los GIST corresponden al grupo de los sarcomas.

Screening: (ingles= filtrado, exploración) Procedimiento de diagnóstico precoz aplicado a grupos muy amplios de pacientes, por ejemplo la mamografía para el diagnóstico precoz del cáncer de mama.

SDH: Síndrome de mano y pie: Enrojecimiento doloroso (eritemas) e hinchazones en las palmas de las manos y en las plantas de los pies. Según la intensidad de esa lesión cutánea, el paciente afectado se ve perjudicado de ligera a muy intensamente en su vida cotidiana.

Sistema inmunológico: Sistema de defensa de los seres vivos, que debe evitar y combatir los peligros de agentes patógenos, sustancias ajenas al cuerpo o también células propias del cuerpo degeneradas. Neutraliza sustancias ajenas al cuerpo y destruye células que reconoce como defectuosas.

ST 571: Denominación de investigación y estudio del medicamento Glivec® en la fase temprana de desarrollo.

Stivarga: Nombre comercial del principio activo Regorafenib de la empresa Bayer

SU 11248: Denominación de investigación y estudio del medicamento Sutent® en la fase temprana de desarrollo.

Sunitinib: Sustancia química. Principio activo del Sutent®.

Sutent®: Nombre comercial de una sustancia aprobada en 2006 perteneciente a la empresa Pfizer. Corresponde al grupo de los inhibidores multi quinas (tratamientos dirigidos). Se emplea en caso de intolerancia al imatinib así como resistencias al imatinib, es decir ante el avance de la enfermedad. Los objetivos (targets) son, además de los receptores KIT y PDGF, también los VEGF, FLT, CSF y RET.

Tasigna®: Nombre comercial de una sustancia de la empresa Novartis, principio activo: nilotinib. Corresponde a los inhibidores de la tirosina quinasa.

TAC tomografía computarizada o computada: Procedimiento de diagnóstico por imágenes (diagnóstico radiológico) en el cual se irradia el cuerpo humano capa por capa.

Tirosinas quinasas o Tirosincinasas: Enzimas y biocatalizadores que están ubicados como antenas en la parte exterior de la membrana celular y que actúan como interruptores: se activan a través de transmisores y transmiten a su vez, señales al núcleo celular.

Tumor primario: Tumor inicial en el desarrollo de un cáncer.

Tumor: todo abultamiento anormal, externo o interno, tanto maligno como benigno.

Wild Type: (inglés), Tipo salvaje. GIST sin mutaciones.

CONTACTOS EN AMERICA

a. Organizaciones Internacionales

A nivel internacional en América, usted puede acudir a:

i. The Life Raft Group

155 US Highway 46, Suite 202 Wayne, NJ 07470

Teléfono: 973-837-9092

E-mail: liferaft@liferaftgroup.org

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

ii. Alianza GIST

E-mail: alianzagist@gmail.com

<http://alianzagist.org/alianza-gist-representantes/>

Alianza GIST forma parte de The Life Raft Group, por lo que si desea unirse a nuestra comunidad diríjase aquí: <http://alianzagist.org/>

iii. The Max Foundation: Programa GIPAP

GIPAP es un programa que asiste en algunos países por medio del cual se puede tener acceso al tratamiento con Glivec® cuando se presentan necesidades económicas. Para poder acceder a él es requerido tener la siguiente información disponible: Hospital donde lo atienden, nombre del médico, documento de identificación con foto, diagnóstico de su médico tratante y receta del medicamento.



Para más información consulte:
<http://www.themaxfoundation.org/gipap/Default.aspx>

b. Organizaciones Locales

i. Argentina

Melisa Biman: melbiman@gmail.com

AGA (Asociación GIST Argentina)

ii. Bolivia

Vicky Ossio: vossiop@gmail.com

iii. Brasil

Valeria Hartt: valeriahartt@gmail.com

Tel: 055 11 5181 3899

Cel: 055 11 9 8266 3420

iv. Colombia

Maria Helena Matamala: vicepresidencia@fundaciongistcolombia.org

María Patricia Díaz: info@fundaciongistcolombia.org

Tel: (57) 31 0776 1759

Fundación GIST Colombia: <http://www.fundaciongistcolombia.org/>

v. Costa Rica

Michael Josephy: mjosephy@gmail.com

vi. Chile

Piga Fernández Kaempffer: gist.piga@gmail.com

GIST Chile

Cel: (56 9) 6 468 9207

Fijo: (56 22) 207 5556

vii. Guatemala

Silvia Castillo de Armas: sirecaa@gmail.com
ASOPALEU: <http://www.asopaleu.blogspot.com/>

viii. Honduras

Xiomara Barrientos: xlizethb@hotmail.com

ix. México

Rodrigo Salas: rodrigo.salas@fundaciongist.org
Mary Paz Mastretta: mmastretta@fundaciongist.org
Fundación GIST México: <http://www.fundaciongist.org>,
Teléfono: (81) 1366.5070

x. Nicaragua

Maria Teresa Ponce: mtponcer@gmail.com
Alas de Vida

xi. Perú

Eva María Ruiz de Castilla Yabar: evitaruiz@hotmail.com
Maurice Mayrides, peru.esperantra@gmail.com
Esperantra: <http://www.esperantra.org/>

xii. Puerto Rico

Eileen Rolon: elrcjj@yahoo.com

xiii. República Dominicana

Alejandro Miranda : alex2@sbt.com.do
Sociedad Dominicana de Pacientes GIST

xiv. Uruguay

Fabrizio Martilotta: fabrizio.martilotta@gmail.com

xv. Venezuela

María Isabel Gómez de Soriano: mariaisagomez@gmail.com,
adaphevenezuela@gmail.com
Asociación de Ayuda a Pacientes Hemato-oncológicos: <http://www.asaphe.org.ve>

**SEGUNDA PARTE:
MI HISTORIA**

1. Datos Personales

Nombre:

Dirección:

Ciudad:

Estado, Departamento o Región:

País:

Teléfono fijo:

Celular:

Correo electrónico:

Correo electrónico alternativo:

Documento de identidad:

Fecha nacimiento:

Sexo:

Estado Civil:

Sistema de Salud:



En caso de emergencia contactar a:

Nombre:

Teléfono:

Relación con el paciente:

2. Datos de mis médicos:

Médico 1

Nombre:

Especialidad:

Hospital /Clínica

Teléfono fijo:

Celular:

Correo electrónico:

Médico 2

Nombre:

Especialidad:

Hospital /Clínica :

Teléfono fijo:

Celular:

Correo electrónico:

Médico 3

Nombre: _____
Especialidad: _____
Hospital /Clínica: _____
Teléfono fijo: _____ Celular: _____
Correo electrónico: _____

Médico 4

Nombre: _____
Especialidad: _____
Hospital /Clínica : _____
Teléfono fijo: _____ Celular: _____
Correo electrónico: _____

Médico 5

Nombre: _____
Especialidad: _____
Hospital /Clínica: _____
Teléfono fijo: _____ Celular: _____
Correo electrónico: _____

Médico 6

Nombre: _____
Especialidad: _____
Hospital /Clínica: _____
Teléfono fijo: _____ Celular: _____
Correo electrónico: _____

Médico 7

Nombre: _____
Especialidad: _____
Hospital /Clínica : _____
Teléfono fijo: _____ Celular: _____
Correo electrónico: _____

3. Datos de mi sistema de salud:

ISAPRE o EPS:

Ejecutiva : _____

Teléfono fijo: _____ Celular: _____

Correo electrónico: _____

Contrato número: _____ Valido hasta: _____

Compañía aseguradora: _____

Tipo de seguro: _____ Póliza de Seguro: _____

Válido hasta: _____

Ejecutiva: _____ Teléfono: _____

4. Instituciones en las que recibo atención:

Hospital / Clínica: _____

Ciudad: _____ Teléfono: _____

Contacto: _____

Hospital / Clínica: _____

Ciudad: _____ Teléfono: _____

Contacto: _____

Hospital / Clínica: _____

Ciudad: _____ Teléfono: _____

Contacto: _____

Hospital / Clínica: _____

Ciudad: _____ Teléfono: _____

Contacto: _____

Hospital / Clínica: _____

Ciudad: _____ Teléfono: _____

Contacto: _____

Hospital / Clínica: _____

Ciudad: _____ Teléfono: _____

Contacto: _____

**5. Mi Historia
Clínica:**

a. Diagnóstico

Fecha de diagnóstico:

Ubicación del tumor primario:

Tamaño del tumor primario al diagnóstico:

Rango de mitosis por 50 campos de alta potencia:

Mutación/ exon si se conoce:

Tipo de GIST

- c-KIT
- PDGFR
- Tipo Salvaje
- Pediátrico

Metástasis en:

- | | |
|--|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hígado | <input type="checkbox"/> Riñones |
| <input type="checkbox"/> Peritoneo | <input type="checkbox"/> Huesos |
| <input type="checkbox"/> Ganglio linfático | <input type="checkbox"/> Piel |
| <input type="checkbox"/> Pulmones | <input type="checkbox"/> Otro. |



Médico tratante / Oncólogo:

Todos los diagnósticos de GIST deben ser confirmados por una prueba CKit (CD117) o prueba inmuno histoquímica. El resultado de esta prueba se encuentra en el informe de su patólogo. Si no tiene esta información, solicítela al Laboratorio de Patología.

c. Tratamiento

GLIVEC® / Efectos secundarios percibidos

Fecha	Efecto	Indicaciones del Médico
-------	--------	-------------------------

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

d. Seguimiento

Controles médicos

Fecha control	Preguntas para el doctor	Respuestas y comentarios del doctor
---------------	--------------------------	-------------------------------------

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

--	--	--

Fecha :

Examen:

Comentario del Médico:

Fecha :

Examen:

Comentario del Médico:

Fecha :

Examen:

Comentario del Médico:

**f. Archivador
de Exámenes**

**g. Archivador
de Recetas**

**h. Archivador de
comprobantes de Pago**

Mis Contactos

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

6 Mis Contactos

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

NOMBRE	TELEFONO	E-MAIL

