

FUNDACION GIST CHILE - MEMORIA ANUAL AÑO 2014

ACTIVIDADES REALIZADAS

LANZAMIENTO MANUAL PARA PACIENTES

Recomendaciones y Consejos Prácticos

El sábado 9 de agosto del 2014 en el auditorio de la Universidad Santo Tomás se realizó el "Lanzamiento del Manual para pacientes con GIST". El evento contó con el patrocinio del Foro Nacional de Cáncer y la Universidad Santo Tomás.

El manual fue presentado por el Dr. Natías Chacón, oncólogo especialista en GIST del Instituto Alexander Fleming de Buenos Aires.

El Dr. Marcelo Garrido oncólogo del Centro de Cáncer de la P. Universidad Católica de Chile expuso sobre los nuevos tratamientos para el GIST.

Se logró reunir en esta ocasión a los distintos sectores relacionados con los pacientes con GIST y sus necesidades: Sra. Lea Derio, del MINSAL, Sra. Marcela Jiménez de la Jara, del Foro Nacional de Cáncer; profesores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Santo Tomás, representantes de la CONAC, estudiantes de medicina y enfermería, así como pacientes, familiares y amigos.

Se entregó a cada paciente un Manual que contiene importante información acerca del GIST, así como consejos para manejar los efectos laterales de los tratamientos y tener una mejor calidad de vida.

TALLERES DE ACOMPAÑAMIENTO

Se realizaron mensualmente Talleres de Acompañamiento para los pacientes y sus familiares, a cargo de un equipo de psicólogos especialistas: Andrea Fernández, Raquel Villaseñor y Antonio Castro. A los Talleres asistieron pacientes con sus familiares. Una instancia de compartir experiencias y guiados por los expertos aprender a vivir con la patología.

REUNIONES PARA PACIENTES

Junto con los Talleres de Acompañamiento se realizan reuniones para dar la bienvenida nuevos pacientes que se contactan con la fundación, en esta ocasión se entrega a cada paciente nuevo un ejemplar del Manual para Pacientes y se les ofrece el apoyo de la Fundación.



GIST Chile

PROGRAMA REGISTRO DE PACIENTES Y ESTUDIOS MUTACIONALES

En colaboración con el Dr. Marcelo Garrido se apoya a los pacientes en su participación en el Programa de Registro y se les ayuda a realizar sus estudios mutacionales sin costo en la Universidad de Oregon, (*OHSU Oregon Health and Science University*) en Estados Unidos.

ACCESO A MEDICAMENTOS

Se realizó abogacía en favor de los pacientes que necesitaban medicamentos no cubiertos por su sistema de salud.

PREPARACION DE GUIAS CLINICAS Y ESTUDIO DE IMPACTO SOCIAL DEL GIST

Con la colaboración del Dr. Jorge Madrid, Presidente de la Sociedad de Oncología Médica y el Dr. Marcelo Garrido del Centro de Cáncer de la P. Universidad Católica de Chile, trabajamos en la elaboración de las Guías Clínicas para el Manejo del GIST, y en el Estudio de Impacto Social del GIST en Chile. Ambos documentos se entregaron en el MINSAL, con el objeto de solicitar que los tratamientos para el GIST sean cubiertos por los sistemas de Salud de Chile.

PARTICIPACIÓN EN REUNIONES CLINICAS

Con el objeto de dar a conocer este raro tipo de cáncer, se participa en Reunión Clínica del Hospital de Melipilla durante la cual se presenta a los médicos un video educativo acerca de GIST, y se les da una charla desde la perspectiva del paciente y las preguntas clínicas fueron contestadas por el Jefe del Departamento de Oncología, Dr. Arturo Bezoain.

ABOGACIA – Presentes en la Comisión de Salud del Senado:

El 18 de noviembre, representantes de organizaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes, fueron invitados al Congreso de la República para exponer ante la Comisión de Salud del Senado y ante representantes del MINSAL, las necesidades de los pacientes cuyos tratamientos no están cubiertos por los sistemas de salud en Chile, tratamientos de los cuales dependen sus vidas.

GIST Chile estuvo presente, hicimos ver la necesidad que tienen los pacientes con GIST, de que los tratamientos farmacológicos que necesitamos para vivir (Primera línea: Glivec (Imatinib), Segunda Línea: Sutent (Sunitinib) y Tercera Línea: Stivarga (Regorafenib), estén cubiertos por los sistemas de salud de nuestro país.

Pusimos énfasis en que un paciente sin tratamiento tiene una expectativa de no más de 2 años con mala calidad de vida; en cambio, actualmente, un paciente tratado

www.gistchile.cl · contacto@gistchile.cl

Ave. Cristóbal Colón 4198 Dep. 606, Las Condes, Santiago, Chile · Fijo: +56 2 2207 5556, Celular: +56 9 6 468 9207



GIST Chile

oportunamente con el medicamento indicado tiene una expectativa de vida de 12 años con excelente calidad de vida.

REDES SOCIALES

Se implementa la página web: www.gistchile en la que se coloca información de interés tanto para pacientes como para la comunidad médica, la que se actualiza periódicamente con las últimas noticias.

CAMPAÑAS DE CONCIENTIZACIÓN CIUDADANA

La Fundación GIST Chile participa en diversas campañas de concientización ciudadana para dar a conocer el GIST y para crear conciencia de las necesidades de los pacientes:

LOS ENFERMOS TAMBIEN MARCHAN. Abril 2014, GIST Chile participa en la movilización ciudadana: Los Enfermos También Marchan, con el objeto de hacer presión para que el Proyecto de Ley Ricarte Soto entre al Congreso.

GIST AWARENESS DAY (DIA DE A CONCIENTIZACIÓN DEL GIST): Julio, 2014 - Campaña internacional de todas las agrupaciones de pacientes con GIST del mundo, para crear conciencia de las necesidades de los pacientes con GIST.

DIA DE LA SOLIDARIDAD CON EL PACIENTE: Diciembre del 2014 - Campaña internacional convocada por la IAPO: Alianza Internacional de Agrupaciones de pacientes, organización a la que Fundación GIST Chile pertenece, abogando por el derecho universal a la salud

PARTICIPACION EN CONGRESOS Y SEMINARIOS NACIONALES E INTERNACIONALES

ENCUENTROS CHILEGLOBAL SANTIAGO 2014

Participamos en el seminario: BIOMEDICINA, UNA CARRERA CONTRA EL TIEMPO: DESDE LA IDEA AL PACIENTE, en el cual a través de reconocidos conferencistas de la academia e industria nacional e internacional se dieron a conocer los diferentes pasos que recorre la creación de una droga, tratamiento o prueba de diagnóstico desde la génesis de la idea hasta llegar al paciente. Tomando como ejemplo el campo de la oncología, se revisó el largo recorrido de los desarrollos biomédicos, incluyendo la investigación, el desarrollo, la comercialización y su final impacto en la sociedad. Se dieron a conocer casos de éxito y testimonios de los obstáculos que se presentan en el camino. Se presentó el testimonio desde el punto de vista de una paciente, Piga Fernández, quien, en el año 2002, cuando ya no tenía esperanzas de vida, pudo acceder a una de estas drogas innovadoras, el Imatinib, pudiendo así vivir hasta hoy una vida normal.

www.gistchile.cl · contacto@gistchile.cl

Ave. Cristóbal Colón 4198 Dep. 606, Las Condes, Santiago, Chile · Fijo: +56 2 2207 5556, Celular: +56 9 6 468 9207



GIST Chile

SEMINARIO LEY GENERAL DE CANCER

15 de Diciembre de 2014, ORGANIZADO POR LA Comisión de Salud del Senado y el Foro Nacional de Cáncer.

OBSERVATORIO LATINOAMERICANO DE CANCER

Mayo, 2014, Bogotá, Colombia.

Fundación GIST Chile participa en una reunión convocada conjuntamente por UICC y SLACOM , donde se reunieron 19 líderes médicos y representantes de asociaciones de pacientes de 9 países de América Latina, para discutir el estado actual del control del cáncer en la región, promoviendo el intercambio multi-sectorial de conocimiento y la colaboración entre actores clave en el área de oncología.

Piga Fernández Kaempffer

Presidenta

Fundación GIST Chile

www.gistchile.cl · contacto@gistchile.cl

Ave. Cristóbal Colón 4198 Dep. 606, Las Condes, Santiago, Chile · Fijo: +56 2 2207 5556, Celular: +56 9 6 468 9207