



FUNDACIÓN

# GIST Chile

*Cánceres Gastrointestinales*

Memoria Año

**2017**



FUNDACIÓN  
**GIST Chile**  
*Cánceres Gastrointestinales*

W.GIST.CL | INFO@GIST.CL  
+ 56 2 2207 5556

# CARTA DEL DIRECTOR

Al cumplir un año más de trabajar apoyando a los pacientes con cánceres gastrointestinales, quiero agradecer a todos los que durante el 2017 confiaron en nosotros, creyeron en nuestros proyectos y nos apoyaron para poder realizarlos. Agradezco a todos los que nos regalaron su tiempo y que compartieron con nosotros sus conocimientos y su experiencia, especialmente a los pacientes que, a pesar de las dificultades que muchas veces tuvieron, nos acompañaron y participaron de los proyectos y actividades que organizamos para ellos y para sus familiares, acompañantes y cuidadores.

Agradezco también a los que nos apoyaron económicamente permitiéndonos contar con recursos para realizar actividades educativas y de apoyo a pacientes; y al Dr. Marcelo Garrido, a la QF Camila Quirland, a los psicólogos Andrea Fernández y Antonio Castro y a la nutricionista María Gladys Contreras por compartir sus conocimientos y su tiempo con nosotros en los talleres de acompañamiento.

Esperamos seguir contando con vuestro apoyo y colaboración, para seguir trabajando juntos en beneficio de los pacientes con cánceres gastrointestinales

Piga Fernández  
Directora Ejecutiva  
Fundación GIST Chile



FUNDACIÓN  
**GIST Chile**  
*Cánceres Gastrointestinales*  
**MEMORIA 2017**

# ÍNDICE

<b>05</b>	INTRODUCCIÓN
<b>06</b>	ACOMPañAMIENTO Y EDUCACIÓN
<b>10</b>	TALLERES
	10 Talleres - capacitaciones- Internacionales
	11 Talleres - capacitaciones- Nacionales
<b>12</b>	GESTIONES ABOGACÍA
	12 LEY RICARTE SOTO
	12 LEY PARA LAS ENFERMEDADES RARAS
	13 AUXILIOS EXTRAORDINARIOS
	13 LEY DE CÁNCER
<b>14</b>	CAMPAÑAS Y DIFUSIÓN
<b>16</b>	MEDIOS
	16 TV
	17 Prensa
<b>18</b>	COLABORADORES
	18 Alianzas
	18 Colaboradores
<b>19</b>	BALANCE

# QUIENES SOMOS



Piga Fernández  
Kaempffer  
Directora Ejecutiva



Carolina Crisóstomo  
Fernández  
Presidente Directorio



Antonio Castro  
Cádiz  
Secretario



Ignacio Sánchez  
Dueñas  
Tesorero



Andrea Fernández  
Kaempffer  
Directora

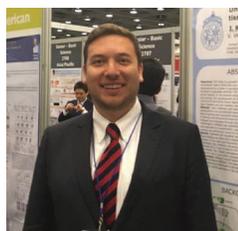


Nicolás Crisóstomo  
Fernández  
Director

## COLABORADORES



Dr. Marcelo Garrido  
Salvo  
Oncólogo Clínico  
Centro de Cáncer  
P. Universidad  
Católica de Chile



Dr. Ignacio Retamal  
Fariña DDS,  
PhD Centro de  
Investigación en  
Oncología, UC  
CITO

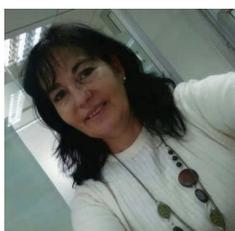


Andrea Chicurel  
Nutrición  
Inteligente



Claus Castro Novoa  
Contador Auditor

## VOLUNTARIOS



María Helia Alarcón



Cecilia Araya

# INTRODUCCIÓN

El año 2017 dedicamos muchas horas de nuestro trabajo a la abogacía. Teníamos la esperanza de que la Ley Ricarte Soto incluiría los medicamentos que muchos de nosotros necesitamos para vivir.

Invertimos largas horas de nuestro tiempo en reuniones con funcionarios de gobierno y del congreso, para visualizar las necesidades de los pacientes con cánceres gastrointestinales y junto al Dr. Marcelo Garrido y el investigador Ignacio Retamal preparamos y entregamos al MINSAL la documentación científica que avalaba la evidencia terapéutica de los tratamientos por los cuales estábamos abogando. A pesar del trabajo realizado, el único tratamiento incluido en la Ley fue el utilizado para tratar los Tumores Neuroendocrinos Pancreáticos.

Conscientes de las necesidades de los pacientes, seguiremos trabajando fieles a nuestra misión: apoyar a los pacientes para que tengan acceso a los medicamentos que necesitan para vivir.

Abogamos también por una Ley de Cáncer que asegure a los pacientes con cáncer una atención integral, y también por una Ley que ampare a los pacientes con Enfermedades poco Frecuentes.

También trabajamos con energía en la difusión, visualizando la realidad del cáncer en nuestro país, mostrando a la ciudadanía la importancia de prevenirlo y diagnosticarlo a tiempo, y también mostrando la realidad de muchos pacientes que necesitan tener acceso a medicamentos que les permitan vivir con calidad de vida.

Durante el año, continuamos con las reuniones educativas y de acompañamiento, así como charlas educativas para los pacientes, sus familiares, acompañantes y cuidadores. Los temas tratados fueron: “Tipos de GIST y la importancia de los estudios mutacionales”, “Importancia de los Registros de Pacientes”, “¿Qué son los Datos de Salud Reportados por Pacientes?”, “Cánceres Gastrointestinales y Ginecológicos: ¿En qué estamos?”

Participamos en seminarios nacionales e internacionales, capacitándonos y aprendiendo

sobre los avances en el tratamiento de los GIST, aprendiendo y fortaleciendo nuestras redes con otras organizaciones de pacientes tanto nacionales como internacionales.

Como parte de nuestra misión: “apoyar a la investigación” iniciamos junto al Centro de Cáncer de la P. Universidad Católica de Chile, el Registro de Pacientes GIST, proyecto colaborativo entre la UC y Fundación GIST Chile, dirigido por el Dr. Marcelo Garrido y que cuenta con el apoyo de The Life Raft Group, ONG internacional dedicada al apoyo a pacientes con GIST.

Dimos un primer paso en la constitución de una Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas (ACHAGO), trabajando junto a ONCOLOOP, FUCOG, CANCERCOACHING CHILE y LINFOMA CHILE, con la idea de acoger a las organizaciones oncológicas y a pacientes con cánceres que no cuentan con una organización, para unir esfuerzos y ser una voz para trabajar en conjunto en beneficio de todos los pacientes con cáncer en Chile. Con tristeza despedimos a Naomí Navarro, nuestra querida “Nao”, parte del equipo fundador de ACHAGO, su recuerdo y ejemplo nos motiva a seguir trabajando por los pacientes con cáncer en Chile.

Terminamos el año con nuestro II Seminario Educativo “Cánceres Gastrointestinales y Ginecológicos” que organizamos junto a FUCOG (Fundación Cáncer de Ovario y Otros Ginecológicos) y que este año fue destinado a estudiantes del área de la salud.

Publicamos esta Memoria Anual 2017, con el objeto de dar a conocer el quehacer de Fundación GIST Chile, en ella hemos descrito brevemente las actividades que con mucho cariño y dedicación realizamos durante el año. Agradecemos nuevamente a todos los que colaboraron con nosotros, haciendo posible nuestro trabajo.

Piga Fernández  
Directora Ejecutiva  
Fundación GIST Chile



## Día de la Concientización del GIST – Charla nutrición

15 de julio del 2017

Ni el frío, ni la lluvia, ni la nieve impidieron que los héroes y heroínas de GIST Chile se reunieran para compartir sus súper poderes, celebrar la vida y apoyar la campaña del Día de la Concientización del GIST #Hero4Cancer. También fue una instancia de aprendizaje: La nutricionista María Gladys Contreras nos dio una interesante charla sobre nutrición en pacientes oncológicos.



## Tercer Aniversario Fundación GIST Chile

### Charlas Educativas:

Dr. Garrido: Proyecto Registro de Pacientes

QF Camila Quirland: PRO (Patient Reported Outcomes)

Agosto 12, 2017

Celebramos tres años de caminar juntos, con la participación de 27 asistentes.

Nos acompañó el Dr. Marcelo Garrido quien nos habló de la importancia de contar con un Registro de Pacientes y Camila Quirland quien nos explicó qué son los PRO - Patient Reported Outcomes (Datos de salud reportados por los pacientes) y el importante rol que cumplen los pacientes al compartir sus datos.

Aclaremos muchas dudas, pero quedaron muchas pendientes para un próximo encuentro.

Como es habitual en nuestras reuniones, dimos la bienvenida a los nuevos integrantes del “Clan GIST Chile” y compartimos nuestras alegrías, preocupaciones y sueños.



### Apoyo a pacientes oncológicos:

#### Jornada pacientes oncológicos Hospital Clínico San Borja Arriarán:

Diciembre 11, 2017

En diciembre salimos a la comunidad, esta vez al Hospital Clínico San Borja Arriarán, donde con la guía de Andrea Torres Maggi, compartimos junto a aproximadamente 30 pacientes oncológicos una relajante clase de yoga.



### Apoyo a estudiantes del área de la salud:

25 de noviembre

Colaboramos con los estudiantes de enfermería de la Universidad de Chile en el proyecto “Vivencias de Pacientes Oncológicos en Relación a su Proceso Salud Enfermedad”:

Andrea Fernández y Antonio Castro, psicólogos asesores de la fundación colaboraron en el proyecto estando disponibles durante las entrevistas a pacientes, para dar apoyo psicológico en los casos que fuera necesario.

## II JORNADA EDUCATIVA

### Seminario: CÁNCERES GASTROINTESTINALES Y GINECOLÓGICOS .¿ En qué estamos?

El sábado 25 de noviembre

Fundación GIST Chile junto a FUCOG , (Fundación Cáncer Ovárico y Otros Ginecológicos) realizamos un seminario educativo dirigidos a estudiantes del área de la salud, pacientes y sus cuidadores.

Esta fue la primera actividad realizada en colaboración con otra organización de pacientes, con la idea de unir esfuerzos y ampliar nuestro trabajo con otras agrupaciones de pacientes oncológicos, dentro del proyecto de la creación de ACHAGO, Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas. Conscientes de que se puede mejorar, creemos que el seminario fue un éxito, convocamos a 60 participantes, entre ellos el Sub secretario subrogante de Salud: Dr. Cristián Herrera, el presidente de la Fundación Foro Nacional de Cáncer: Dr. Jorge Jiménez de la Jara, miembros de ANACEM (Asociación Nacional Científica de Estudiantes de Medicina, pacientes, familiares, amigos y representantes de la industria farmacéutica.

Los conferencistas fueron: Dr. Jorge Jiménez de la Jara quien nos dio una visión actual del cáncer en Chile, Dr. Marcelo Garrido, oncólogo clínico quien nos puso al día en los GIST y Tumores Neuroendocrinos; y Dr. Roberto Altamirano, quien nos habló sobre el diagnóstico y tratamientos de los cánceres ginecológicos.

El seminario fue clausurado por Carolina Crisóstomo, presidenta de Fundación GIST Chile, quien hizo un resumen de los puntos relevantes tratados relacionados con nuestro trabajo de abogacía, recalcando la importancia del trabajo colaborativo entre todos los actores del área de la salud para poder lograr tener políticas públicas que permitan a los pacientes tener acceso a diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados que les permitan vivir con calidad de vida.

## MATERIAL EDUCATIVO IMPRESO

“Folleto impreso y en formato PDF disponible en la página web de Fundación GIST Chile:

[www.gist.cl](http://www.gist.cl)

Folleto “CÁNCER GÁSTRICO - [Guía para los pacientes y sus acompañantes](#)”

<http://www.gist.cl/project/cancer-gastrico/>





# TALLERES

## Talleres y capacitaciones internacionales

### TALLER LATINOAMERICANO DE AGRUPACIONES DE PACIENTES

Sao Paulo, 9 y 10 de mayo del 2017

Junto con FUCOG y ONCOLOOP, (APOYO/ACHAGO) participamos de este interesante taller organizado por ROCHE, en el que el tema central fue Importancia de la data para el trabajo de las agrupaciones de pacientes. Algunos de los temas tratados: Como usar los datos para elaborar argumentos convincentes, identificando datos para respaldar un tema de nuestro interés; como, desde la perspectiva del paciente, construir mensajes efectivos usando datos.

¡Muy interesante y muy buen equipo de trabajo!

Parte de nuestro trabajo se vio reflejado en el informe de The Economist : "CONTROL DEL CÁNCER, ACCESO Y DESIGUALDAD EN AMÉRICA LATINA Una historia de luces y sombras".

[http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancer\\_control\\_access\\_and\\_inequality\\_in\\_Latin\\_America\\_SPANISH.pdf](http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancer_control_access_and_inequality_in_Latin_America_SPANISH.pdf)



### ISPOR

### 8º MESA REDONDA LÍDERES DE AGRUPACIONES DE PACIENTES

Sao Paulo 15 y 16 de septiembre

El foco de esta mesa redonda fue fortalecer la participación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias. La mesa redonda fue una plataforma en la que los representantes de las agrupaciones de pacientes pudimos discutir los retos que tenemos los pacientes al vernos involucrados en los procesos de toma de decisiones junto a los demás actores de este proceso: Investigadores, pagadores, tomadores de decisiones políticas y representantes de la industria farmacéutica.



## NEW HORIZONS GIST / ALIANZA GIST

New Jersey, USA octubre 2 y 3

Representantes de 13 organizaciones de pacientes con GIST nos reunimos en las oficinas de The Life Raft Group ubicadas en Wayne, New Jersey, del 1 al 3 de octubre del presente año.

Participaron también en la reunión, representantes de The Max Foundation, Pfizer, Novartis, Blue Print Medicines, Dana Farber Cancer Institute, Sloan Kettering Cancer Center, FDA e ISPOR.

Recibimos información acerca de las últimas novedades en la investigación sobre nuevas alternativas de tratamiento para los GIST, avances en la investigación de biopsia líquida, la importancia tanto de los Datos de la Vida Real (Real World Data), como de integrar la perspectiva de los pacientes en las tomas de decisiones. Compartimos buenas prácticas de las agrupaciones de pacientes con GIST de Holanda y Austria.

En la sesión de Alianza GIST, en la que participaron representantes de Bolivia, Colombia, Chile, Guatemala, Honduras y México, evaluamos el trabajo realizado durante 2016 – 2017. Presentamos el Proyecto de Registro de Pacientes y fijamos metas para el 2017 – 2018.



## Talleres y capacitaciones nacionales

### JORNADA DE EDUCACIÓN AGRUPACIONES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Santiago, 23 de junio 2017

Jornada educativa organizada por ROCHE, en la que recibimos importante información para nuestro trabajo de apoyo a pacientes oncológicos, sobre: Foundation Medicine, Estudios Clínicos Oncológicos, Medicamentos Biológicos y Farmacovigilancia, El Rol del Trabajador Social, y actualización de coberturas de cáncer.

### TALLER: 2º ENCUENTRO NACIONAL TRABAJADORAS SOCIALES

Viernes 1 de septiembre del 2017

Junto a otras agrupaciones de pacientes con Cáncer: FUCOG, ONCOLOOP, Fundación Nueva Vida de Rancagua y Trabajadoras Sociales de todo Chile, participamos en un seminario organizado por ROCHE, en el que recibimos valiosa información para nuestro trabajo apoyando a los pacientes oncológicos que se atienden en el Sistema de Salud Público.

### TALLERES DE CAPACITACION PARA AGRUPACIONES DE PACIENTES

Durante el año, asistimos una serie de interesantes talleres de capacitación para dirigentes de agrupaciones de pacientes organizados por Novartis. Los temas tratados fueron:

Identificación de necesidades y fortalezas

Lidereazgo y participación

Fondos y sustentabilidad

Alianzas y estrategia

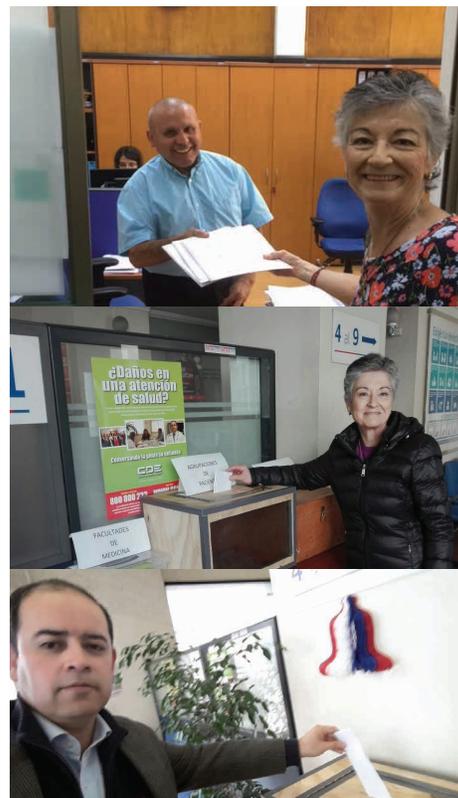
# GESTIONES ABOGACÍA

## LEY RICARTE SOTO

Durante el año 2017, dedicamos muchas horas de nuestro trabajo abogando para que los medicamentos que necesitan los pacientes con cánceres gastrointestinales fueran incluidos en la Ley N° 20.850 Ley Ricarte Soto. Mandamos varias cartas a los medios, una de la cuales fue publicada en LA Tercera. Nos reunimos con profesionales del MINSAL y con miembros del congreso. Junto al Dr. Marcelo Garrido, preparamos un dossier completo con la evidencia terapéutica de los medicamentos que solicitamos fueran incluidos, así como estudio de impacto social de los tratamientos para GIST.

Participamos de las reuniones informativas organizadas por el MINSAL para las agrupaciones de pacientes. Así mismo, participamos en la elección de los representantes de los pacientes que formaron parte de ambas comisiones:

1. Elección representante de la Comisión Ciudadana de Vigilancia y Control de la Ley N° 20.850 Ley "Ricarte Soto"  
Fundación GIST Chile presentó como candidata a la QF Camila Quirland Lazo, quien obtuvo el segundo lugar en la votación. Su cargo como miembro de la Comisión de Vigilancia y Control, durará 4 años.
2. Elección de representante de la Comisión de Recomendación Priorizada de la Ley N° 20.850 Ley "Ricarte Soto".



## ABOGANDO POR UNA LEY PARA LAS ENFERMEDADES RARAS

JORNADA TEMÁTICA  
ENFERMEDADES DE ALTO COSTO Y BAJA PREVALENCIA  
Edificio Ex Congreso

Invitados por la Federación Chilena de Enfermedades Raras (FECHER), asistimos a la Jornada Temática: Enfermedades de Alto Costo y Baja Prevalencia, que se llevó a cabo en el Edificio del Ex Congreso el 15 de mayo del 2017. En la jornada, organizada por la FECHER junto a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, se abordó el tema de la necesidad de contar en Chile con una Ley que proteja a las personas con enfermedades de baja prevalencia.

La inauguración estuvo a cargo de: Diputada Karol Cariola, presidente de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados y Señor Robinson Cristi, Presidente Federación Chilena de Enfermedades Raras.

La jornada concluyó con la firma de un convenio marco entre los diputados asistentes, la FECHER y los representantes de las agrupaciones de pacientes asistentes, entre ellas Fundación GIST Chile por medio del cual, nos comprometimos a abogar en forma colaborativa por lograr tener en Chile una ley que proteja a los pacientes con enfermedades raras.

La clausura de la jornada estuvo a cargo de la Diputada Karla Rubilar.



## AUXILIOS EXTRAORDINARIOS

### Reunión en MINSAL

Debido a la gran cantidad de consultas que los pacientes nos hacen con respecto al estado de sus solicitudes de Auxilio Extraordinario, junto a Tatiana Corbeaux, directora de ONCLOOP y Alejandra Petersen directora de FUCOG, nos reunimos en el MINSAL con el Dr. Claudio Castillo y Evelyn Meneses, para informarnos del estado de las solicitudes de Auxilio Extraordinario para tratamientos oncológicos. Como ONGs que apoyamos a pacientes oncológicos, expresamos nuestro deseo de colaborar siendo un canal de información para los pacientes cuyas solicitudes están en proceso de evaluación.



Piga Fernández, Evelyn Meneses, DR. Claudio Castillo, Tatiana Corbeaux y Alejandra Petersen

## LEY DE CÁNCER

El 4 de diciembre del 2017, participamos en el Seminario “CÁNCER: TAREA DE ESTADO”, que se realizó en el Edificio Ex Congreso organizado por la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y el Grupo Oncológico Cooperativo Chileno de Investigación (GOCCHI). Fuimos invitados como expositores, para dar nuestra opinión acerca de situación del cáncer en Chile, desde la perspectiva de los pacientes. En el seminario se hizo énfasis en que el Cáncer es un problema que nos atañe a todos los chilenos, en la necesidad de una Ley de Cáncer, y en la importancia de que todos los actores involucrados, entre ellos las agrupaciones de pacientes, trabajen juntos para abordar el problema del cáncer en Chile.



# CAMPAÑAS Y DIFUSIÓN

## DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

4 de febrero del 2017

Nos unimos a través de nuestras redes sociales a la campaña internacional del Día Mundial contra el Cáncer #WorldCancerDay.



## DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Febrero 2017

En el día de las Enfermedades Raras, nos unimos a la campaña organizada por las agrupaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes de Colombia. Con el lema “Mas Investigación, más oportunidades” : #1000grullas por las #EnfermedadesHuérfanas, Este año, la grulla es el símbolo seleccionado para esta celebración, porque además de paz, significa salud. La leyenda dice que tu mayor deseo se hará realidad si construyes 1.000 grullas de papel. Hicimos grullas y compartimos nuestro mensaje pidiendo más investigación y más oportunidades para las enfermedades por frecuentes.

<http://www.rarediseaseday.org/event/chile/1997>



## DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER COLORRECTAL

Marzo 2017

Fundación GIST Chile se vistió de azul en apoyo a los pacientes con cáncer de colon. El cáncer de colon es uno de los cánceres que tiene mayor posibilidad de prevenirse, y a la vez el que menos se previene. Es un cáncer que, detectado en su fase inicial, por medio de una colonoscopia o un examen de sangre oculta en heces, puede tratarse a tiempo y curarse. Marzo es reconocido mundialmente como el mes en que se sensibiliza a la población sobre el Cáncer de Colon. Utilizando el color azul, se realizan innumerables actividades para dar a conocer este tipo de cáncer y las formas de prevenirlo. Fundación GIST Chile, como fundación que apoya a los pacientes con cánceres gastrointestinales, a través de nuestras redes sociales, nos unimos a la campaña organizada por The Cancer Colon Alliance y nos vestimos de azul.



## DÍA DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL GIST

### Invitación Al Programa Dr. En Casa

Fuimos invitados a participar del programa “Dr. En Casa”, transmitido por radio, y también al programa transmitido por televisión, al que asistimos junto al Dr. Marcelo Garrido. Durante ambos programas, entrevistados por el Dr. Claudio Aldunate dimos a conocer la fundación y entregamos información acerca de los GIST.

Fotos:

Dr. Claudio Aldunate, Piga Fernández y Dr. Marcelo Garrido.

<https://www.facebook.com/gistchile/photos/a.484782208291474.1073741829.484777018291993/1035711996531823/?type=3>



## CAMPAÑA HÉROES Y HEROÍNAS PARA EL GIST

El 15 de julio nos sumamos a la CAMPAÑA INTERNACIONAL DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL GIST: “Los pacientes con cáncer necesitamos héroes, muéstranos el héroe o la heroína que hay en ti”.

El lema de la campaña fue: Necesitamos héroes que apoyen la investigación, el acceso a diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados; que nos escuchen y apoyen; así como pacientes informados y empoderados que sean responsables con sus tratamientos, que colaboren y participen, de acuerdo a sus posibilidades, en esta lucha por lograr sistemas de salud justos y solidarios.

Nuestro mensaje fue: “Apóyanos difundiendo esta campaña, tómate una foto con un mensaje describiendo como tu eres un héroe o una heroína para los pacientes con cáncer y súbela a Facebook con el hashtag #Hero4Cancer”

Durante la reunión hicimos un ejercicio para descubrir los poderes de cada uno y utilizando gigantografías diseñadas por Italo Ahumada dejamos un registro fotográfico de los “Súper Héroes y Súper Heroínas de Fundación GIST Chile.



## LEY SANNA

Participamos en la Marcha familiar apoyando a ONCOMAMAS abogando por la ley SANNA.

## DÍA INTERNACIONAL DE LOS TUMORES NEUROENDOCRINOS



Noviembre 2017

A través de nuestras redes sociales, nos unimos a la campaña internacional del día de los tumores neuroendocrinos, “vistiendo” nuestro logo con traje de zebra. #NetCancerDay.

Cáncer NET  
Si no lo conoces,  
no lo puedes detectar

Día del cáncer NET



# MEDIOS

Durante el 2017 estuvimos presentes en las noticias tanto de prensa como en televisión. Principalmente con el objeto de visibilizar las necesidades de los pacientes con cánceres gastrointestinales.



## TV

### IMPORTANCIA DE PREVENIR EL CÁNCER GÁSTRICO

TVN – 24 H

<http://www.gist.cl/2017/11/29/importancia-de-prevenir-el-cancer-gastrico/>



### PROGRAMA MEJORA TU VIDA

<http://www.13.cl/c/programas/mejora-tu-vida/capitulos/19-julio-2017-medicina-de-precision>



### PROGRAMA CALEIDOSCOPIO DE LA SALUD

Programa radial del departamento de Enfermería de la Universidad de Chile. Piga comparte su testimonio como paciente y explica el trabajo de la Fundación GIST Chile.

<http://www.gistchile.cl/estuvimos-en-el-programa-caleidoscopio-de-la-salud/>



### DOCTOR EN CASA

<https://www.facebook.com/gistchile/photos/a.484782208291474.1073741829.484777018291993/1035711996531823/?type=3>



# PRENSA

## EDICIÓN ESPECIAL : TERAPIAS INNOVADORAS MEJORAN EXPECTATIVAS DE PACIENTES CON CÁNCER.

El Mercurio, pag 2

CÁNCER SERÍA PRIMERA CAUSA DE MUERTE EN CHILE AL 2020:

### Terapias innovadoras mejoran expectativas de pacientes con cáncer

Según los especialistas, herramientas como la inmunoterapia han cambiado el paradigma en el combate de la enfermedad. Sin embargo, pese a los importantes avances, pacientes chilenos solicitan mejoras en el sistema que les permita acceder a estos medicamentos.

Según las estimaciones, en Chile cerca de 40 mil personas serán diagnosticadas con cáncer este año. De acuerdo con los últimos datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INEC), 29.072 personas fallecieron a causa de esta enfermedad en 2014. De esta manera, se espera que, dentro de poco, el cáncer se convierta en la primera causa de muerte en Chile, ahead of what is the leading cause of death in the regions of Atacama and Antofagasta, Arica and Parícuti, Azuay, Cuzco and Los Lagos.

#### NUEVAS ACCIONES

Frente a la importancia que está adquiriendo el cáncer en Chile, y en el mundo, el desarrollo de nuevas terapias se ha convertido en un eje fundamental para poder enfrentar esta enfermedad. "Los tratamientos contra el cáncer han mejorado mucho en las últimas décadas", asegura en un artículo, Ricardo Torres, profesor titular de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica.



"No habido una revolución que haya llevado contra tumores melanómicos, que parten de manera repetitiva a las células tumorales. Una acción diferente a la quimioterapia, la cual ataca a todas las células del cuerpo".

blastrar las células tumorales. Esto ha significado un cambio en el paradigma de tratamiento contra la enfermedad, ya que ha permitido tener terapias mucho

más efectivas y con pocos efectos colaterales", sostiene el especialista. Este tratamiento innovador, especialmente ha permitido a algunos pacientes

paciente como uno de los avances más importantes en los últimos años. Este tratamiento innovador, especialmente ha permitido a algunos pacientes

paciente como uno de los avances más importantes en los últimos años. Este tratamiento innovador, especialmente ha permitido a algunos pacientes



Piga Fernández, directora ejecutiva de Fundación GIST

#### PROBLEMA DE ACCESO

Pese a los beneficios de estas terapias y la importancia que han adquirido para mejorar las expectativas para los enfermos de cáncer, lo cierto es que muchos pacientes no han podido acceder a ellas. Por eso, Piga Fernández, directora ejecutiva de Fundación GIST —que reúne a pacientes con cánceres gastrointestinales— sostiene que para ser la primera causa de muerte en algunas regiones del país, no se ha dado la importancia que se le ha asignado las últimas décadas. "El acceso para algunos cánceres está garantizado por el GSE, pero la mayoría están desatendidos, entre ellos, las nuevas terapias que prolongan la vida de los pacientes. Esperamos hablando de que finalmente, un enfermo puede morir por no tener la posibilidad de acceder a estos medicamentos", sostiene.



Bruno Navo, oncólogo médico de la Red Quilicura-GST-Chile

como la terapia del año hace un tiempo, debido al importante cambio que hubo en el curso de la enfermedad de pacientes con tumores como pulmón, melanoma o en el sistema de la vejiga, en el cual se ha observado un momento especial después de las vacunas. "Esta terapia permite que los pacientes estén activos y haciendo una vida prácticamente normal mientras se someten al tratamiento, lo cual tiene una muy alta toxicidad. El principal beneficio es que en algunos casos de cáncer es muy efectivo y probablemente va a poder curar a algunos pacientes".

#### AVANCES EN TERAPIAS BIOLÓGICAS

A fines de los años 80, la medicina comenzó a usar con mucho éxito los anticuerpos monoclonales o medicamentos biológicos, que se abren a una modificación genética y que han demostrado importantes resultados en cáncer gástrico, linfoma, pulmón, piel y mama. "Tratamiento para el caso de este último, el surgimiento de estas terapias ha cambiado el futuro de los pacientes con cáncer de mama, colon y recto", afirma el doctor Bruno Navo.

En Chile, el uso de Tratamiento y Fuzumarb, anticuerpo monoclonal usado como terapia anti HER2 ha significado un avance que mejora las expectativas de los pacientes con cáncer de mama, colon y recto. "En Chile, los resultados del estudio clínico "Clicca" muestran que la adición de Fuzumarb al tratamiento que combina Taxotumab y Capecitabina con Docetaxel logra una sobrevivencia media de casi 10 meses más en comparación con el tratamiento estándar. Este beneficio se traduce en una supervivencia de casi 10 meses más, en comparación con la supervivencia por esta enfermedad. Tratada solamente con Fuzumarb y Capecitabina, que siguen un tratamiento, en promedio de 40,8 meses.

## CARTA La Tercera

### LEY RICARTE SOTO

#### SEÑOR DIRECTOR

En unos días el Ministerio de Salud anunciará las nuevas patologías que se sumarán a las enfermedades que ya son parte de la Ley Ricarte Soto. Los pacientes con cáncer gástrico, colorrectal, GIST y Tumores Neuroendocrinos, esperamos con angustia saber si nuestra patología estará cubierta, y si podremos contar con las terapias o si deberemos resignarnos a esperar unos años más. Los pacientes que sufrimos de algunos de ellos esperamos que la autoridad subsane un déficit en materia de cobertura para éstos, y los incorpore, ya que hasta hoy, muchos tratamientos no tienen financiamiento público, a pesar de ser las principales causas de muerte por cáncer en nuestro país.

Aunque aún no hay estudios concretos sobre las razones de la alta incidencia en Chile del cáncer gástrico y colorrectal, se cree que ciertas condiciones de nuestra tipología, hacen más sensible a nuestra población a la infección por *Helicobacter Pylori*. De ser incorporadas a la Ley, no solo se abrirá una esperanza de tratamiento y calidad de vida para muchos, sino también de interés para el mundo científico de investigar, por un lado sobre cánceres tan frecuentes como el gástrico y colorrectal, y por otro, tan raros como los GIST y Tumores Neuroendocrinos.

**Piga Fernández**  
Directora Fundación GIST Chile

## COLABORADORES

---



NOVARTIS



## ALIANZAS

---



## PATROCINADORES

---



# BALANCE GENERAL 2017

**NOMBRE:** FUNDACIÓN GIST CHILE

**R.U.T:** 65.080.307-8

**GIRO:** FUNDACIÓN SIN FINES DE LUCRO

**DIRECCIÓN:** AV. COLON 4198

**COMUNA:** LAS CONDES

**R.LEGAL:** PIGA ROXANA FERNÁNDEZ KAEMPFERT

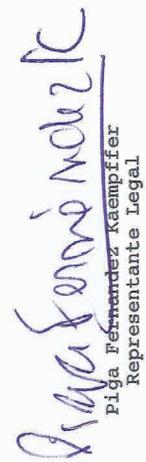
**RUT:** 5.898.750-6

**BALANCE GENERAL**  
EJERCICIO DE ENERO A DICIEMBRE DEL 2017

CUENTAS	S U M A S		S A L D O S			INVENTARIO		RESULTADO	
	DEBITOS	REDITOS	DEUDOR	ACREEDOR	ACTIVO	PASIVO	PERDIDAS	GANANCIAS	
EFFECTIVO Y EQUIVALENTE	18.318.865	10.762.019	7.556.846	0	7.556.846	0	0	0	
DEUDORES COMERCIALES Y	6.243.447	3.983.919	2.259.528	0	2.259.528	0	0	0	
ACTIVOS POR IMPUESTOS,	11.173	0	11.173	0	11.173	0	0	0	
CUENTAS COMERCIALES Y	10.079.051	10.184.051	0	105.000	0	105.000	0	0	
DONACIONES POR CONSUMI	1.318.359	6.754.075	0	5.435.716	0	5.435.716	0	0	
OTRAS PROVISIONES, COR	0	35.000	0	35.000	0	35.000	0	0	
PASIVOS POR IMPUESTOS,	322.794	376.128	0	53.334	0	53.334	0	0	
CAPITAL EMITIDO	0	200.000	0	200.000	0	200.000	0	0	
GANANCIAS (PÉRDIDAS) A	3.439.945	8.954.852	0	5.514.907	0	5.514.907	0	0	
RESERVAS DE REVALORIZA	0	7.800	0	7.800	0	7.800	0	0	
COSTO SIN RESTRICCIÓN	8.227.009	0	8.227.009	0	0	0	8.227.009	0	
GASTO DE ADMINISTRACIÓ	2.878.067	0	2.878.067	0	0	0	2.878.067	0	
INGRESOS SIN RESTRICCI	0	5.591.130	0	5.591.130	0	0	0	5.591.130	
INGRESOS AFECTOS A IMP	0	3.989.736	0	3.989.736	0	0	0	3.989.736	
<b>S U M A S</b>	<b>50.838.710</b>	<b>50.838.710</b>	<b>20.932.623</b>	<b>20.932.623</b>	<b>9.827.547</b>	<b>11.351.757</b>	<b>11.105.076</b>	<b>9.580.866</b>	
<b>PERD. DEL EJERCICIO</b>					<b>1.524.210</b>			<b>1.524.210</b>	
<b>TOTALES</b>	<b>50.838.710</b>	<b>50.838.710</b>	<b>20.932.623</b>	<b>20.932.623</b>	<b>11.351.757</b>	<b>11.351.757</b>	<b>11.105.076</b>	<b>11.105.076</b>	



Claus Castro Novoa  
Contador



Piña Fernández Kaempffer  
Representante Legal

## LO QUE VIENE

Seguiremos acompañado a las personas que viven con cánceres gastrointestinales y a sus familias, apoyando sus procesos de aprendizaje, realizando abogacía para lograr que todos tengan acceso al tratamiento que necesitan para vivir y apoyando la investigación para descubrir nuevas formas de sanar.

Trabajaremos por una Ley de Cáncer que asegure a los pacientes un tratamiento integral desde su diagnóstico hasta el fin de su vida, considerando siempre a sus familiares y acompañantes.

Crearemos e implementaremos proyectos educativos de prevención, detección temprana y temas generales relacionados con la salud.

Junto al Dr. Marcelo Garrido (Centro de Cáncer de la UC) seguiremos trabajando en el Registro de Pacientes GIST que nos permite obtener datos para enriquecer nuestros argumentos en defensa de quienes no pueden acceder a los tratamientos que necesitan. Además, participaremos de procesos colectivos de creación de registros de pacientes como este para los otros tipos de cánceres gastrointestinales.

También participaremos de la constitución legal de la Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas, con el objeto de unir fuerzas para cuidar a quienes experimentan procesos de enfermedad por medio de cambios en las políticas públicas.

Te invitamos a sumar esfuerzos y a colaborar con el bienestar de todos los que convivimos con cánceres gastrointestinales, siendo parte de nuestra red de cuidados. Necesitamos tu ayuda para lograr nuestros objetivos.



FUNDACIÓN

GIST Chile

*Cánceres Gastrointestinales*

contacto@gist.cl | www.gist.cl | +56 2 2207 5556

Av. Cristóbal Colón 4198 Dep. 606

Las Condes · Santiago · CP 7550387 · Chile