DIA DE LA CONCIENTIZACION DEL GIST – 2019

FUNDACIÓN GIST Chile
Cánceres Gastrointestinales

Alianza GIST

FUNDACION GIST COLOMBIA

Fundación GIST México

FUNDACIÓN SIMMON
Juntos le cambiamos la cara al cáncer

ESPERANTRA
Asociación de ayuda al paciente con cáncer

Unidos por la Vida y la Esperanza
ASOPALEU

SDP - GIST
Sociedad Dominicana de Pacientes GIST

GIST Honduras

GIST Argentina

instituto Oncoguia
Você não está sozinho

colectivo GIST españa

GIST AWARENESS DAY – 2019

The Life Raft
GROUP

CHILE

Este año iniciamos la campaña por redes sociales el 6 de julio para crear expectativa y “preparar el terreno para nuestra actividad del 13 de julio.

Solicitamos a los pacientes, familiares y amigos que nos enviaran fotos con un mensaje que completar la frase: “Colaborando y trabajando juntos, hagamos posible …”.

Montamos las fotos en los marcos diseñados para la ocasión y los fuimos publicando en orden de llegada en Facebook, Instagram y Twitter.

La iniciativa tuvo una gran acogida, y hasta la fecha hemos recibido aproximadamente 80 fotos, las que seguiremos publicando hasta el 10 de agosto día del **V Aniversario de Fundación GIST Chile**

Aprovechamos la campaña para apoyar la gestión de abogacía que hemos estado realizando para lograr tener en Chile una Ley Nacional de Cáncer don financiamiento estatal, que proteja a las personas con cáncer.

El 13 de julio, junto a la psicóloga que asesora a la fundación, Andrea Fernández, realizamos nuestra reunión mensual con pacientes y familiares. Como siempre una instancia de compartir nuestras alegrías y preocupaciones; una instancia de entregar información relacionada a las distintas vías de acceso a los medicamentos, especialmente sobre la Ley Ricarte Soto que cubrirá el imatinib y sunitinib para GISTs metastásicos y / o irresecables. Así mismo, fue una instancia de crear conciencia sobre la necesidad de una Ley Nacional del Cáncer que cubra las necesidades de los pacientes con cáncer.

Siguiendo con nuestro interés de entregar a los pacientes y sus familiares herramientas para tener una mejor calidad de vida, nos acompañó Magdalena Vergara, psicóloga con experiencia en “Mindfulness“, quien nos enseñó lo que es esta práctica de meditación y relajación. Aprendimos ejercicios sencillos que nos ayudarán a conectarnos con nosotros mismos y con nuestras emociones, así como a tomar conciencia "del aquí y el ahora". ¡Fue una gran reunión, muy enriquecedora!

COLOMBIA

Pacientes y familiares de Bogotá se reunieron en la fundación SIMMON con el propósito de celebrar la fiesta de los GISTER´s: “El día de la concientización del GIST”. La celebración no fue completa, nos faltaron nuestros hermanos de otras ciudades, quienes estuvieron acompañándonos de corazón y desde aquí les hacemos extensivos nuestros afectos; “Ah falta que nos hicieron”.

Hablamos de todo un poco, las campañas más recordadas fueron cuando en el 2014 nos pusimos ha hacer barcos de papel con mensajes de los pacientes con el propósito de contribuir a romper el “Guinness record” de barcos de origami, el cual nunca supimos si lo rompimos porque fue imposible enviar la cantidad de botes de papel que nos llegaron de todas partes del país. O en el 2016 cuando pusimos a todo el mundo a pensar cual había sido el mejor regalo que el tiempo les había dado. Y que decir de la campaña del 2017: “Descubre el héroe que hay en ti”, donde las fundaciones de América latina hicieron un video con los mensajes enviados por los pacientes; hoy vemos ese video y no podemos evitar que las lágrimas afloren. Finalmente le dimos el valor a la que este y el año pasado hemos hecho: “Hagámoslo posible” encontrando todas las realidades que queremos ver a nivel de pacientes, médicos, investigación, sistemas de salud y países.

Dejando a un lado la nostalgia pasamos a hablar de la alianza realizada con la fundación SIMMON cáncer, entidad que a partir de este año se hará cargo de manera formal, de la atención a los pacientes GIST, quedando la Fundación GIST Colombia con labores de educación y divulgación.

Finalmente hablamos del proyecto “Salud con datos” y la necesidad de contar con datos que ayuden a soportar las investigaciones. Los pacientes son conscientes de la importancia de estos datos y se ofrecen a iniciar el proceso con sus datos, aportando de esta forma la semilla inicial de lo que será la base de datos GIST de Colombia, así como a dejar registros con sus respectivos oncólogos para hacerlos llegar a sus pacientes y contribuir en estos registros.

Nos despedimos con la promesa de encontrarnos más a menudo y hacer realidad, en un futuro no muy lejano, el sueño de muchos pacientes, como es el tener una reunión nacional de pacientes GIST.

Desde este, nuestro terruño, enviamos un saludo fraternal a todos los Gister´s del mundo, quienes en cada uno de sus países se encuentran reunidos, mostrándole al mundo que no somos raros, que, a pesar de ser una enfermedad poco frecuente, si es diagnosticada a tiempo y es tratada adecuadamente, deja de ser una enfermedad mortal para convertirse en una enfermedad crónica.

SIMMON
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Acceso a cuidados paliativos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Médicos Comprometidos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Entrega Oportuna de Medicamentos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Datos que Apoyan la Investigación
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes Empoderados
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes Informados
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Atención Integral
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes que Conocen sus Derechos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Estudios de Mutación
GIST

¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Entrega Oportuna de Medicamentos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Datos que Apoyen la investigación
GIST

13 JUL
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Atención Integral
DÍA INTERNACIONAL DEL
GIST
FUNDACIÓN GIST COLOMBIA
FUNDACIÓN SIMMON

¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Acceso a cuidados paliativos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Médicos Comprometidos
GIST

¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes Empoderados
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Atención Integral
GIST

13 JUL
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Centros de Referencia
DÍA INTERNACIONAL DEL
GIST
FUNDACIÓN GIST COLOMBIA
FUNDACIÓN SIMMON

¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Estudios de Mutación
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes que Conocen sus Derechos
GIST
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes Informados
GIST

13 JUL
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes que Conocen sus Derechos
DÍA INTERNACIONAL DEL
GIST
FUNDACIÓN GIST COLOMBIA
FUNDACIÓN SIMMON

13 JUL
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Estudios de Mutación
DÍA INTERNACIONAL DEL
GIST
FUNDACIÓN GIST COLOMBIA
FUNDACIÓN SIMMON

13 JUL
¡HAGÁMOSLO POSIBLE!
Pacientes Informados
DÍA INTERNACIONAL DEL
GIST
FUNDACIÓN GIST COLOMBIA
FUNDACIÓN SIMMON

MÉXICO

SESIONES ACADÉMICAS

Se llevó a cabo una sesión académica en el IMSS en la Unidad de Medicina Familiar Nº 31, ubicada en Ciudad de México. Están programadas dos sesiones mas, una que se llevará a cabo el 24 de julio en el Hospital Central Nº 13 en Matamoros y la otra el 31 de julio en la Unidad de Medicina Familiar Nº 67 de Ciudad Victoria, Tamaulipas.

DIA DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL GIST

El 12 de julio, en Monterrey, se realizó un día de aprendizaje sobre GIST, con la participación de un cirujano oncólogo, una psicóloga y una asistente social, quienes estuvieron presentes para responder las dudas de 15 pacientes y familiares. El 16 de julio se realizará una reunión en Ciudad de México para conmemorar el Día de la Concientización del GIST, en la que también participará un cirujano oncólogo, una psicóloga y una asistente social.

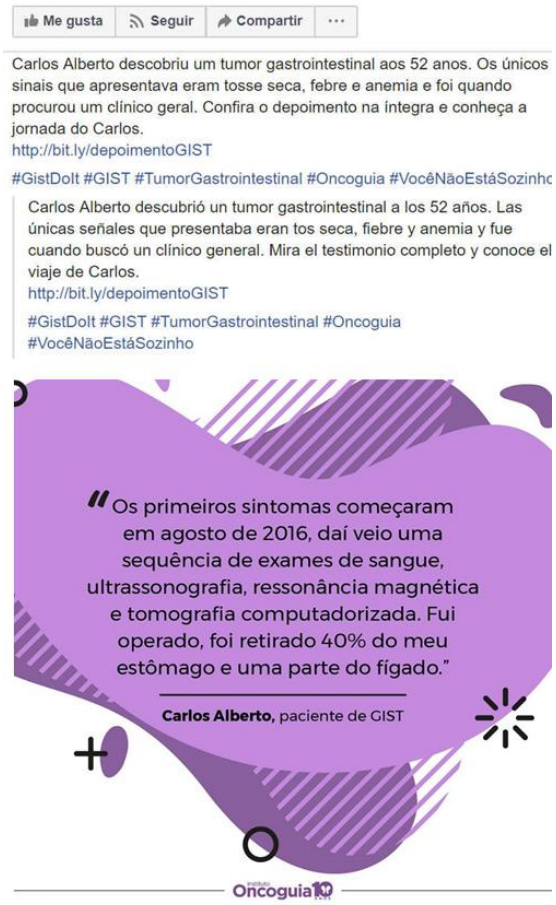
INCIDENCIA EN POLÍTICAS PÚBLICAS

Tres diputados de diferentes partidos que son parte de la Comisión de Salud del Congreso Local, compartieron en redes sociales videos con mensajes a nuestra comunidad de pacientes.

BRASIL

El instituto Oncoguia que hace parte de Alianza GIST, hizo presencia en redes sociales para celebrar el “Día de la concientización del GIST”. Entrevistó al oncólogo Tulio Pfifer del hospital Sirio Libanés, para que diera una explicación sobre este tipo de cáncer poco frecuente.

También recordó a sus pacientes que en su sitio web cuentan con un completo manual que explica la enfermedad y su diagnóstico y publicó la historia de vida de uno de sus pacientes.



ESPAÑA

Colectivo GIST España, miembro de Alianza GIST publicó en sus redes sociales la historia de como nace el “Día de la concientización del GIST” y el objetivo final que se pretende. En uno de sus apartes dicen: “Queremos que sea como la cumbre anual de nuestros esfuerzos de educación, sensibilización y defensa, y brinda a quienes están afuera de la comunidad GIST la oportunidad de aprender y prestar su apoyo a esta importante causa”.

La campaña de “Hagámoslo posible” está centrada en la equidad en el tratamiento de todos los pacientes:

- Equidad para diagnósticos rápidos y correctos
- Equidad para recibir los tratamientos necesarios
- Equidad para el acceso a los centros de referencia
- Equidad para el acceso al arsenal de todos los fármacos disponibles
- Equidad para el acceso a los ensayos clínicos

Destacan el trabajo que está desarrollando el grupo español de investigación del sarcoma, GEIS y la sociedad española de anatomía patológica, SEAP IAP, quienes lideran un proyecto que pretende propiciar la mejora del diagnóstico y el tratamiento del sarcoma para mejorar la calidad de vida de los pacientes. El proyecto presenta los criterios de alerta en la atención primaria, criterios de derivación a un centro de referencia y el impacto de la red de patólogos como solución a los problemas actuales.

OTROS PAÍSES

Nuestros compañeros de las fundaciones de Argentina, Guatemala, Honduras, Perú y República Dominicana estuvieron muy activos en redes sociales contribuyendo con la divulgación del “Día de la concientización del GIST” fieles a nuestros objetivos de divulgación y sensibilización del GIST en la población de cada uno de sus países. La replicación de las campañas realizadas a nivel mundial logra el efecto multiplicador que queremos. Abrazo fraternal para todos ellos.