



FUNDACIÓN

GIST Chile
Cánceres Gastrointestinales

Real World Evidence in Action

Piga Fernández

Executive Director Fundación GIST Chile

LRG Global Relations Coordinator



PARTNERS



Chilean Society of Medical Oncology



**Support Team for Oncological
Research & Medicine**



The Life Raft Group

INTRODUCTION

Where I was, where I am now

2014 -Observer



Patient advocates, journalist

2019- Protagonist



Patient advocates, Senator Carolina Goic and President Sebastián Piñera

HOW DID I GET THERE?

1. "Being in the right place, at the right time and meeting the right people"

- Finding and working with The Life Raft Group
- Being part of Alianza GIST
- Meeting a GIST Specialist – Dr. Marcelo Garrido
- Being invited to be part of the National Cancer Forum Foundation – Meet Senator Carolina Goic

HOW DID I GET THERE?

“Being in the right place, at the right moment...”



53rd Directing Council of the Pan American Health Organization (PAHO),
66th Session of the Regional Committee of the World Health Organization (WHO) for the Americas.

Washington, DC, United States of America,
September 29 to October 3, 2014.

HOW DID I GET THERE? *..... and meeting the right people”.*

Dr. Marcelo Garrido



Senator Carolina Goic



HOW DID I GET THERE?

2. "With Passion"

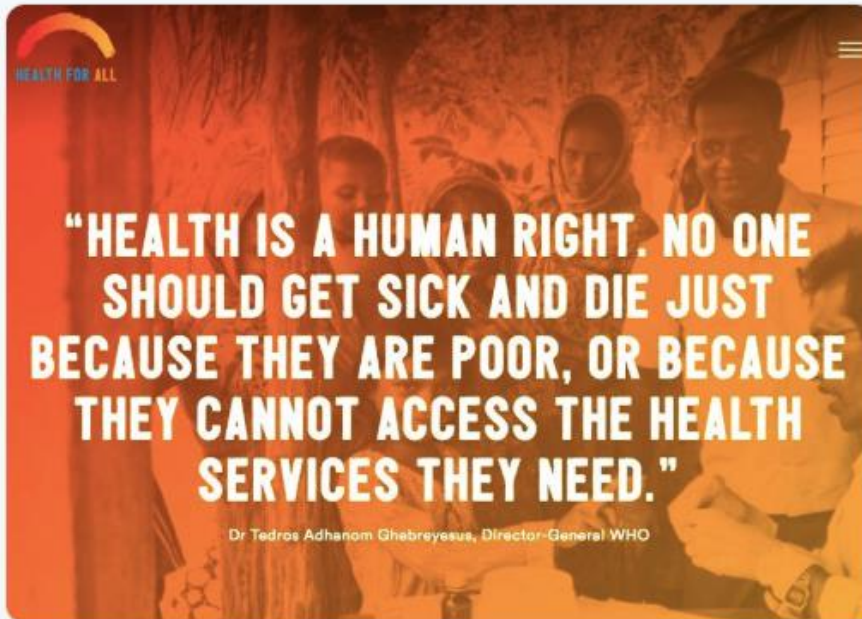


World Health Organization (WHO) @WHO · 6 abr.

"Health is a human right. No one should get sick and die just because they are poor, or because they cannot access the health services they need."—@DrTedros

Support #HealthForAll who.int/petition

Traducir Tweet



GOALS

- **ACCESS to GIST treatments through the “Ricarte Soto Law”**
- **Have a National Cancer Law in Chile**
- **Salud Con Datos GIST Registry Project**

ACTIONS

Ricarte Soto Law

Collaborative work:

Patient Advocate & GIST Specialist Team

“Impact of GIST and its treatment in Chile”

Authors: Jorge Madrid Arenas, President Chilean Society of Medical Oncology, Piga Fernandez Kaempffer, President Fundación Chile, Marcelo Garrido Salvo, Gastrointestinal Medical Oncologist.

Health using real world data from the LRG Registry

Presented at:

- Ministry of Health
- Congress Health Comissions

ACTIONS

Ricarte Soto Law

Patient Advocate Experience

Advocating throughout the entire process. (2015 – 2019)

Presenting RW data and scientific evidence of treatments to:

- Ministry of Health
- Congress Health Comissions
- Senators
- Deputies

ACTIONS

Ricarte Soto Law

Patient Advocate Experience



ACTIONS

Ricarte Soto Law

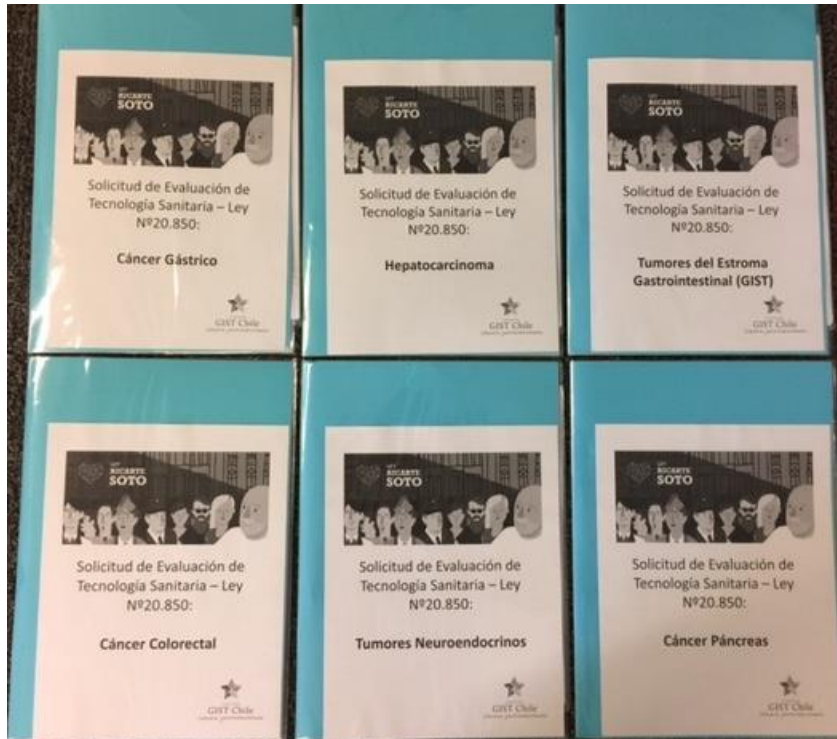
GIST Specialist Experience

- Dr. Marcelo Garrido, oncologist, Assistant Professor and medical staff of the Red Salud UC-Christus and P. Catholic University of Chile.
- Participation in the advisory boards at the Chilean Ministry of Health to develop treatment protocols and guidelines for GIST.

ACTIONS

Ricarte Soto Law

GIST Specialist Experience



CÁNCER GASTROINTESTINAL Y GIST: Un fuerte desafío para las políticas nacionales

Solo en 2012, en Chile se diagnosticaron 40.414 nuevos casos de cáncer y hubo 25.044 muertes por la enfermedad, según explica el oncólogo de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Dr. Marcelo Garrido.

En este contexto —señala— uno de los grandes desafíos surgen a partir del cáncer gastrointestinal, que engloba tumores originados en el esófago, estómago, colon, recto, hígado, vesícula, páncreas, tumores neuroendocrinos y tumores estromales gastrointestinales (GIST), que representan el 31,3% de los nuevos casos y el 42,3% de las muertes.

Este grupo —destaca— configura la principal causa de muerte por cáncer en el país. "Esto significa que estos tumores son prioritario para las políticas de salud relacionadas con cáncer, sanitarias de nuestro país para 2020", manifiesta.

El Dr. Garrido asegura que un número muy significativo de pacientes puede sobrevivir en muy buenas condiciones si reciben diagnóstico y tratamiento oportuno y eficaz. Por ello dice que su objetivo es diseñar, desarrollar e implementar proyectos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con estas patologías.

Esta idea espera concretarse en una Fundación de Cánceres Gastrointestinales integrada por médicos y pacientes con el fin de despertar conciencia sobre la enfermedad, educar a los pacientes, familias y comunidad en general en formas de prevención, diagnóstico precoz y tratamientos oportunos. Asimismo, tiene la intención de proponer a la autoridad formas de apoyar al tratamiento de estos pacientes, muchos de los cuales requieren de terapias de alto

y sus familiares, utilizando la información y recursos existentes a nivel mundial. Todo esto con el fin de que estos lleguen y sean aprovechados para aumentar la sobrevivencia, así como para mejorar su calidad de vida.

La fundación GIST Chile fue fundada por Piga Fernández, sobreviviente de GIST, quien en el año 1999 fue diagnosticada con un leiomiোসarcoma, lo que le significó que durante siete años estuvo sometida a múltiples cirugías y tratamientos invasivos hasta que en el año 2002 fue diagnosticada con GIST y comenzó su tratamiento con imatinib lo que la mantiene viva y totalmente capaz.

Hasta la fecha, su enfermedad se mantiene estable, lo que le ha permitido hacer una vida normal.

Esta situación la motivó a contribuir a que los pacientes con GIST no tengan que pasar por lo que ella pasó antes de tener un diagnóstico correcto y en 2014 fundó GIST Chile.

Durante estos dos años esta entidad ha trabajado acompañando a los pacientes con GIST y a sus familiares desarrollando talleres mensuales de acompañamiento psicológico

y talleres educativos en los que se entrega información específica de la enfermedad, manejo de efectos laterales, importancia de la adherencia a los tratamientos y nutrición.

Además, realiza gestiones ante las autoridades de gobierno y parlamentarios para lograr el acceso a los medicamentos, debido a que estos son de alto costo y no están cubiertos por los sistemas de salud.

Estos fármacos hacen una gran diferencia en la vida de los pacientes. Con el tratamiento adecuado puede vivir con buena calidad de vida muchos años.

Debido a la buena acogida de los programas, la directiva de la fundación se ha embarcado en un nuevo proyecto, ampliar su campo de trabajo incluyendo también, en todos sus proyectos y programas a pacientes con otros tipos de cánceres gastrointestinales con la idea de contribuir a la reducción de muertes por cáncer gastrointestinal en Chile, buscando que las personas tengan acceso a la prevención, al diagnóstico temprano y a tratamientos efectivos para lograr la mejor calidad de vida posible.



Dr. Marcelo Garrido, oncólogo de la Pontificia Universidad Católica de Chile.



Piga Fernández, al centro de la imagen, fundadora de GIST Chile.

Alianza de médicos y pacientes busca entregar propuestas para un manejo adecuado de estas enfermedades.

costo que no están cubiertas por los programas estatales ni en las isapres.

FUNDACIÓN GIST CHILE

La base de esta nueva organización es la Fundación GIST Chile, creada hace dos años ante la necesidad de tener en el país un escenario desde donde diseñar e implementar proyectos en beneficio de los pacientes con este mal

OUTCOME

Ricarte Soto Law



PROTOCOLO 2019

Vigencia a partir del 1 de julio de 2019

Tratamiento con Imatinib o Sunitinib en personas con Tumores del estroma gastrointestinal no resecables o metastásicos

Para el Otorgamiento de las Prestaciones que cuentan con el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Ley 20.850

Subsecretaría de Salud Pública - División de Planificación Sanitaria
Departamento Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia

GOAL:

National Cancer Law

Alliance: Politicians - Social Society

- Patients and Caregivers
- Advocates
- Health Professionals
- Scientific Societies
- Journalists



ACTIONS: Advocacy



ACTIONS

National Cancer Law

National Cancer Plan

¿Qué es
un PLAN?

Un plan es una directriz u objetivo que se plantea un gobierno, que no está obligado a cumplir y que no trasciende de un gobierno a otro, es decir al fin de este mandato, quedaremos a merced del siguiente.

VS

National Cancer Law

¿Qué es
una LEY?

Una ley es una regla o norma que al ser emanada desde el poder legislativo, el gobierno actual y los que vengan están obligados a cumplirla. Por eso necesitamos una Ley Nacional del Cáncer.

No más
ESPERAS



LEY NACIONAL
del
CÁNCER
#leynacionaldelcancer



ACTIONS:

March to Create Awareness



OUTCOME:

National Cancer Law

President Piñera signed the Plan and the Law



GOAL: NATIONAL CANCER REGISTRY

PRELIMINARY STAGE:

Incorporation of Rare Tumors Registries: **GISTs and NETs**

Supported by the creation of a National Cancer Law as the result of a collaborative effort of politicians, researchers, academia and patient organizations--setting a way for improvement and development of current health policies.

OUTCOME GIST REGISTRY

COLLABORATIVE PROJECT:

- P. Catholic University
- STORM
- Fundación GIST Chile

Poster presented at SLAGO 2019
April 5, 2019



Registro chileno de Tumores del Estroma Gastrointestinal (GIST)



Villalobos, F.^{1,4}, Muñoz-Medel, M.¹, Fernández, P.², Pinto, M.¹, Bravo, M.L.¹, Córdova-Delgado, M.³, Garrido, M.¹.

¹Departamento de Hematología-Oncología, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. ²Fundación GIST Chile. ³Departamento de Fisiología, Facultad de Ciencias Biológicas, Pontificia Universidad Católica de Chile. ⁴Departamento de Farmacia, Facultad de Química, Pontificia Universidad Católica de Chile.



INTRODUCCION

Los tumores del estroma gastrointestinal (GIST), aún siendo los sarcomas más comunes del tracto gastrointestinal, son una entidad poco frecuente. Debido a la alta efectividad del tratamiento, la prevalencia va aumentando en el tiempo. Asimismo, en Chile no se cuenta con un registro específico de esta patología. Nuestro objetivo fue establecer un registro de pacientes chilenos con GIST que determine las características demográficas y clínico-patológicas básicas de los pacientes.

RESULTADOS

Se obtuvo información demográfica y clínica de 102 pacientes. De éstos 62 (60.78%) corresponden a mujeres y 40 (39.22%) a hombres, con una edad media al diagnóstico de 53 años (22-83). Al momento del diagnóstico 74 (73.27%) casos presentaron tumor único mientras que 26 (25.74%) debutaron con metástasis. Los sitios más frecuentes de presentación de GIST primario fueron el estómago con 48 casos (47.06%) seguido de intestino delgado con 45 casos (44.12%). Se cuenta con índice mitótico en 80 casos, de los cuales 43 (53.75%) son <5/50 High-Power Field (HPF), 23 (28.75%) son 5-10/50 HPF y 14 (17.50%) son >10/50 HPF. Estudios mutacionales fueron realizados en 42 pacientes, de los cuales 19 (45.24%) presentaron delección de exón 11 en gen KIT, 2 (4.76%) presentaron mutación del exón 9 en gen KIT, 3 (7.14%) presentaron mutación de exón 18 en gen PDGFRA, 6 (14.29%) demostraron ser Wild Type y 8 demostraron dos mutaciones (19.05%).

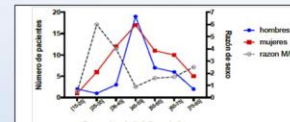


Figura 1: Edad al diagnóstico según sexo. La proporción de pacientes jóvenes es predominantemente femenina, según la razón M/H.



Figura 2: Proporción de resultados de estudios mutacionales realizados en la cohorte de pacientes chilenos con GIST (n=42).

DISCUSION

Se trata del primer registro latinoamericano de pacientes con GIST. Estos resultados preliminares muestran proporciones demográficas y clínicas y la sobrevida global de pacientes hispanicos similares a lo reportado anteriormente en la literatura internacional. Futuros análisis de este tipo evidenciarán nueva información relevante para Latinoamérica en esta patología.

METODO

Se estableció un registro retrospectivo que incluye a pacientes chilenos diagnosticados con GIST atendidos en la Red de Salud UC CHRISTUS, de quienes se obtuvo data demográfica y clínica, posterior a la firma de consentimiento informado.

Tabla 1: Características demográficas y clínicas de los pacientes chilenos con GIST (n=102).

Característica	N (%)
Sexo	102 (100)
Masculino	40 (39.22)
Femenino	62 (60.78)
Edad al diagnóstico / Mediana (rango)	53 (22-83)
Status al diagnóstico	102 (100)
Tumor único	74 (73.27)
Multifocal	1 (0.99)
Metastásico	26 (25.74)
Desconocido	1 (0.99)
Ubicación tumor primario	102 (100)
Esófago	1 (0.98)
Estómago	48 (47.06)
Intestino	45 (44.12)
Recto	6 (5.88)
Pertoneo	2 (1.96)
Índice mitótico	80 (100)
<5 /50 campos de alta potencia	43 (53.75)
5-10 /50 campos de alta potencia	23 (28.75)
>10 /50 campos de alta potencia	14 (17.50)
Status CD117	92 (100)
Positivo (+)	91 (98.91)
Negativo (-)	1 (1.09)
Riesgo de recurrencia NIH modificado	55 (100)
Bajo	10 (18.18)
Intermedio	11 (20.0)
Alto	34 (61.82)

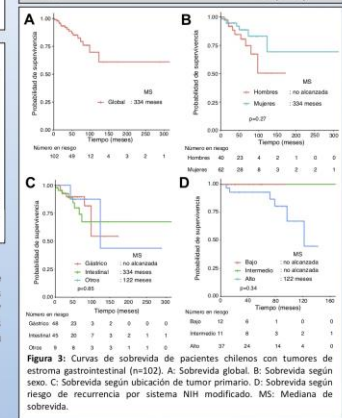


Figura 3: Curvas de supervivencia de pacientes chilenos con tumores de estroma gastrointestinal (n=102). A: Supervivencia global. B: Supervivencia según sexo. C: Supervivencia según ubicación de tumor primario. D: Supervivencia según riesgo de recurrencia por sistema NIH modificado. MS: Mediana de supervivencia.

OUTCOME

GIST Diagnosis and Treatment

With **Genomic Analysis** performed in addition to **immunohistochemical staining** and microscopy examinations, the medical team can better identify cases that are red flags and need special medical attention. These results are being registered in the Chilean GIST Registry to determine local mutation frequency of GISTs.

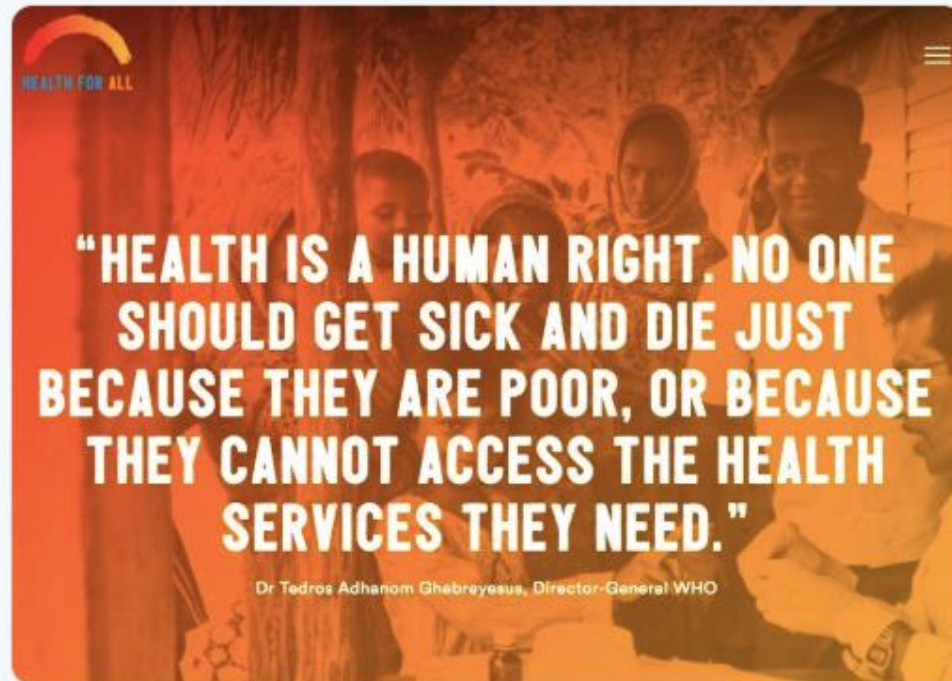


World Health Organization (WHO) @WHO · 6 abr.

"Health is a human right. No one should get sick and die just because they are poor, or because they cannot access the health services they need."—@DrTedros

Support #HealthForAll who.int/petition

Traducir Tweet



Thank you!

Questions?



pfernandez@gistchile.cl
pfernandez@liferaftgroup.org



matiasm.m@outlook.com