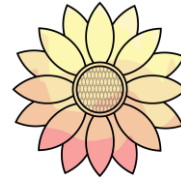


The EHE Foundation (USA)
The EHE Rare Cancer Charity (UK)
The EHE Rare Cancer Foundation (Australia)
EHE Italia-Associazione Non Solo Laura ODV
EHE Canada



EHE ITALIA
ASSOCIAZIONE NON SOLO LAURA ODV

Newsletter trimestrale del Gruppo EHE
Ottobre - Dicembre 2025

the pledge

Edizione 43



the pledge

Edizione 43

Contenuti

Benvenuti.....	3
In Evidenza.....	4
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti.....	6
02 Ricerca EHE.....	14
03 Raccolta Fondi EHE.....	22
04 E altre notizie.....	32

In copertina: (da sinistra a destra) Luca Zambelli, MD (Istituto Nazionale dei Tumori), Verena Loidl, PhD (SPAGN), Claudia Giani, MD (Istituto Nazionale dei Tumori), Denise Robinson (EHE Foundation), Catarina Padilla, MSc (Netherlands Cancer Institute), Sania Choudhary (EHE Foundation)

Benvenuti

Festeggiamo i 10 anni!

Siamo lieti di pubblicare la nostra 43° edizione di **The Pledge**, la newsletter trimestrale della comunità globale EHE e delle organizzazioni senza scopo di lucro EHE che lavorano instancabilmente per rappresentarla.

Amiamo condividere storie sulle attività di tutti coloro che sono coinvolti, specialmente mentre continuiamo a festeggiare il nostro decimo anno di attività. Speriamo che troverete stimolanti le

numerose storie incluse nelle pagine seguenti. Sono tutti meravigliosi esempi del mantra del gruppo:

**“Da soli siamo RARI,
insieme siamo FORTI!”.**

Just Live!



In Evidenza

La raccolta fondi del Giving Tuesday ha riscosso nuovamente un enorme successo

Sia l'EHE Foundation che EHE Canada hanno organizzato campagne di raccolte fondi in concomitanza con il Giving Tuesday. Entrambe sono state entusiaste di annunciare di aver superato i propri obiettivi di raccolta fondi.

I membri del gruppo EHE collaborano al finanziamento

Il finanziamento congiunto della ricerca tra le organizzazioni no profit EHE continua a promuovere la collaborazione tra i diversi gruppi. Attualmente sono in corso progetti di ricerca EHE finanziati congiuntamente

negli Stati Uniti, in Australia, in Europa e nel Regno Unito, che contribuiscono ad avvicinare le comunità e le iniziative EHE a livello globale.

EHE ben rappresentata al CTOS

L'incontro annuale del CTOS tenutosi a Boca Raton in Florida ha incluso presentazioni verbali e poster sull'EHE, nonché studi clinici e osservazionali relativi alla malattia. Denise Robinson, direttore esecutivo dell'EHE Foundation, era presente. Leggi il suo resoconto su questa entusiasmante esposizione dell'EHE nella sezione ricerca di questa edizione.

Importante studio sull'EHE pubblicato in Canada

Questo trimestre ha visto la pubblicazione dello studio Canadian Sarcoma Research and Clinical Collaboration (CanSaRCC) e Multi-pronged Canadian Research in Epithelioid Haemangioendothelioma (PRO_CARE EHE) che ha coinvolto 198 Pazienti.

La raccolta fondi per il decimo anniversario continua a dare i suoi frutti

I festeggiamenti per il decimo anniversario delle tre organizzazioni no profit originarie dedicate all'EHE sono proseguiti con una grande raccolta fondi dal basso

L'Australia organizza una splendida festa per il 10° anniversario

Sulla scia dei festeggiamenti per il decimo anniversario, la EHE Rare Cancer Foundation Australia ha organizzato una splendida campagna volta a celebrare i risultati raggiunti negli ultimi dieci anni e a rafforzare i legami tra le comunità australiana e neozelandese.

I dettagli di tutte queste storie e molto altro ancora sono disponibili in questa nostra 43° edizione di The Pledge. Ci auguriamo che vi piacciono.

the **pledge** Edizione 43



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Uno degli obiettivi principali della comunità EHE è quello di aumentare la consapevolezza sull'EHE, migliorare il supporto alla nostra comunità di Pazienti in qualsiasi parte del mondo si trovino e promuovere e sostenere la ricerca sull'EHE, così importante per la nostra capacità di trattare con successo questa malattia. Gran parte del supporto è fornito dagli stessi Pazienti, attraverso le piattaforme social media dell'EHE. Allo stesso tempo, anche le entità del Gruppo EHE nelle rispettive regioni intraprendono attività di sensibilizzazione. Le pagine seguenti contengono alcune delle attività svolte nell'ultimo trimestre del 2025.

Fiona Ross sostiene i Pazienti affetti da EHE in tutto il mondo

Fiona Ross, Paziente canadese affetta da EHE e appassionata sostenitrice della causa, è stata nuovamente impegnata nel 2025 con una serie di conferenze presso varie istituzioni accademiche. Fiona ritiene che condividere la propria esperienza di Paziente affetta da un tumore ultra-raro e sottolineare il potere e l'importanza del rapporto medico-Paziente sia fondamentale per continuare a portare avanti la ricerca e la difesa dei diritti dei Pazienti affetti da EHE.



Nell'aprile e nel maggio del 2025, ha tenuto una conferenza organizzata dalla casa farmaceutica Boehringer Ingelheim sull'esperienza delle sperimentazioni cliniche per i Pazienti affetti da tumori rari. A maggio ha anche parlato in qualità di rappresentante dei Pazienti al CISS (Canadian International Sarcoma Symposium) su come essere un partner Paziente coinvolto e proattivo.



A ottobre ha tenuto una presentazione su Zoom per il Grand Rounds del Kingston General Hospital sulla collaborazione tra professionisti medici e rappresentanti dei

Pazienti.

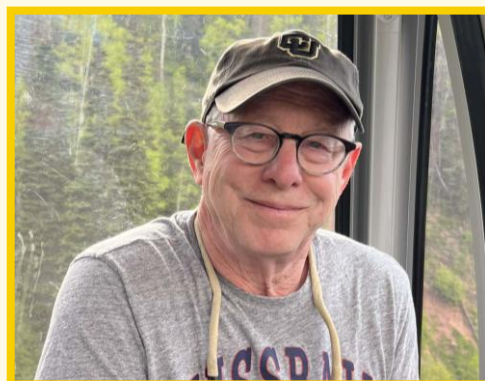
Desideriamo ringraziare Fiona per il suo continuo sostegno ai Pazienti affetti da EHE e alla nostra causa, ovunque essi si trovino nel mondo. È senza dubbio grazie a persone come Fiona che il Gruppo EHE ha potuto compiere i progressi che ha compiuto. Continua così, Fiona. Stai contribuendo a fare la differenza.

EHE Foundation - in continua crescita

L'EHE Foundation negli Stati Uniti continua a crescere e nel quarto trimestre ha annunciato con grande soddisfazione due nuovi sviluppi:

Unire le forze per sconfiggere l'EHE

La Fondazione CRAVAT (Center for Research and Analysis of VAScular Tumors) ha donato le proprie risorse all'EHE Foundation a dimostrazione dell'impegno nei confronti delle persone affette da emangioendotelioma epitelioido (EHE) e della comunità scientifica che si occupa di questa patologia.



Fondata nel 2015 da Guy e Mary Weinberg, CRAVAT ha fornito sostegno alle persone affette da EHE, sensibilizzato l'opinione pubblica, finanziato la ricerca di base, sostenuto conferenze scientifiche relative all'EHE e contribuito allo sviluppo di potenziali trattamenti nell'ultimo decennio. L'EHE Foundation è stata quindi onorata di aver ottenuto la fiducia della Fondazione CRAVAT nel portare avanti i loro obiettivi comuni di sostegno ai Pazienti, sensibilizzazione a livello globale e ricerca critica sui trattamenti per l'EHE.



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Nell'ambito di questo riallineamento, il dottor Guy Weinberg continuerà a servire la comunità EHE come membro del Consiglio di Amministrazione dell'EHE Foundation, dove la sua preziosa leadership contribuirà a guidare il futuro della ricerca EHE. Denise Robinson, Direttore Esecutivo dell'EHE Foundation, ha dichiarato:



L'EHE Foundation è profondamente grata a Guy e Mary Weinberg per la loro lungimiranza e per la fiducia riposta nell'EHE Foundation. Siamo eternamente grati ai sostenitori e collaboratori di lunga data della Fondazione CRAVAT e ci impegniamo a portare avanti la visione e l'eredità di questa preziosa organizzazione. Insieme siamo più forti e continueremo a concentrarci con determinazione sulla lotta contro questa malattia ultra-rara.

Il dottor Guy Weinberg, medico e fondatore della Fondazione CRAVAT, ha dichiarato:



Sono entusiasta di entrare a far parte della Fondazione EHE e di contribuire al raggiungimento dei nostri obiettivi comuni: sostenere la comunità EHE e trovare una cura per questa malattia.

L'EHE Foundation è orgogliosa di annunciare la nomina della dottoressa Kristianne ("Kristi") Oristian a nuovo Direttore della Ricerca e dell'Impegno. In questo ruolo, Kristi lavorerà a stretto contatto con il Direttore Esecutivo Denise Robinson, che in precedenza ha guidato sia la strategia organizzativa che quella di ricerca, per promuovere la missione della Fondazione e rafforzare il suo crescente impatto nella comunità EHE globale.

Kristi entra a far parte della Fondazione con un profondo impegno nella ricerca sul sarcoma e nella difesa dei Pazienti. Originaria del Maryland e ora residente nella zona del Research Triangle in North Carolina, vanta oltre un

decennio di esperienza nel campo della ricerca scientifica e dell'impegno sociale. Kristi ha conseguito la laurea in Biochimica presso la Elon University e il dottorato in Farmacologia e Biologia del cancro presso la Duke University, dove il suo lavoro si è concentrato sui sarcomi indotti da fusione, sulla Hippo Pathway e sui modelli preclinici, tutti argomenti direttamente correlati all'EHE.



La sua competenza scientifica è pari alla sua passione per le persone affette da tumori rari. Kristi è stata una voce attiva nella comunità dei sarcomi, sostenendo approcci che riconoscono sia le sfide comuni delle malattie rare sia le esigenze specifiche di ciascun Paziente. Crede fermamente nella scienza collaborativa e nell'importanza di garantire che la ricerca sia rigorosa, accessibile e significativa per i Pazienti che intende servire.

Nel suo nuovo ruolo, Kristi contribuirà a realizzare le priorità strategiche della Fondazione in materia di ricerca e impegno: coltivare partnership, sostenere la scienza emergente, elevare le esigenze dei Pazienti e promuovere il progresso verso risultati migliori per tutti coloro che affrontano l'EHE.

Al di fuori del laboratorio e dell'ufficio, Kristi è nota per il suo amore per la vita all'aria aperta e per tutti gli animali. Quando non lavora, la si può spesso trovare in campeggio, a pescare, a cucinare o a coccolare un animalletto insieme al marito e al figlio.

Qui a The Pledge, siamo anche entusiasti di dare il benvenuto a Kristi nell'EHE Foundation.

Spiegazione del profilo genomico

Una delle richieste più frequenti che riceviamo dalla comunità EHE riguarda le spiegazioni sul profilo genomico. Ciò è dovuto in gran parte alla consapevolezza della comunità dell'importanza del profilo genomico, unita alla mancanza di conoscenze su cosa sia e su come possa aiutare i Pazienti. Il fatto che l'uso del profilo genomico vari notevolmente da un paese all'altro, e persino da un ospedale all'altro all'interno dello stesso paese, aumenta il desiderio di maggiori informazioni.



L'EHE Foundation è stata quindi lieta quando il dottor James L. Chen, medico oncologo specializzato nella diagnosi e nel trattamento dei sarcomi presso il James Cancer Center dell'Ohio State University e vicepresidente senior per l'informatica medica presso Tempus AI, ha accettato di partecipare a un webinar a dicembre dedicato al profilo genomico nell'ambito del programma educativo "EHE 360 Connect" dell'EHE Foundation.

Il webinar ha permesso alla comunità EHE di partecipare a una conversazione sulla profilazione genomica, uno strumento importante che può aiutare a guidare le decisioni terapeutiche, supportare e informare gli studi clinici e aprire la strada al progresso nella ricerca sull'EHE. Il dottor Chen ha spiegato la profilazione genomica, chiamata anche sequenziamento di nuova generazione, perché è importante per le persone affette da EHE e come influenza l'assistenza clinica e lo sviluppo dei farmaci.

È stata un'altra sessione eccellente, con molti partecipanti che hanno espresso la loro gratitudine al dottor Chen per aver fornito

informazioni così preziose. Anche l'EHE Foundation è profondamente grata al dottor Chen per il tempo dedicato e la sua competenza.

Desideriamo esprimere la nostra gratitudine al dottor Chen e all'EHE Foundation per un altro eccellente webinar. Per chiunque abbia perso il webinar, è possibile trovare la registrazione sul sito web della Fondazione al seguente [LINK](#).

Puoi condividere la tua storia?

Uno degli obiettivi principali del Gruppo EHE è quello di diffondere la conoscenza e la consapevolezza dell'EHE. Uno dei modi più efficaci per farlo è quando i Pazienti affetti da EHE e i loro caregiver raccontano la loro storia, fornendo al pubblico una visione diretta di cosa significhi convivere con l'EHE attraverso registrazioni video.

È per questo motivo che Maggie Cameron, Paziente affetta da EHE e direttrice dello sviluppo e della comunicazione presso l'EHE Foundation, ha contattato la comunità:

“

Ciao a tutti! Sto cercando persone nel gruppo che siano disposte a condividere la loro esperienza con l'EHE, sia come Pazienti che come caregiver. In particolare, sto cercando persone disposte a condividere un breve video di se stesse: niente di complicato, molto veloce e facile. Fatemi sapere se siete interessati e vi fornirò maggiori informazioni!

Maggie è stata molto grata a coloro che hanno risposto. Sappiamo che Maggie vorrebbe ricevere ulteriori contributi, quindi se pensate che questo sia qualcosa che vorreste fare, contattate Maggie all'indirizzo maggiecameron@fightehe.org.



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

EHE RCFA festeggia i suoi 10 anni!

Come molti dei nostri lettori sapranno, il 2025 ha segnato il decimo anniversario della fondazione delle tre organizzazioni no profit EHE originarie. L'EHE Foundation è stata la prima nel secondo trimestre, seguita a ruota dalla EHE Rare Cancer Charity (Regno Unito) nel terzo trimestre. Ultima, ma non meno importante, è arrivata la EHE Rare Cancer Foundation Australia (EHE RCFA) nel quarto trimestre. Siamo stati quindi lieti di vedere i festeggiamenti dell'EHE RCFA sulla pagina Facebook EHE Patient Support durante gli ultimi tre mesi del 2025.



EHE RCFA ha iniziato ricordando le raccolte fondi organizzate nell'ultimo decennio:



Hai partecipato alla 10K Steps Challenge tra il 2017 e il 2023? Festeggiamo quei ricordi! Condividi la tua foto preferita della sfida nei commenti qui sotto. Non vediamo l'ora di vedere.

Dal 2017, la EHE Rare Cancer Foundation Australia ha anche ospitato la 10K Steps Challenge ogni 2 anni, con il sostegno dei Pazienti di tutta l'Australia. Questo evento è più di una semplice raccolta fondi: è un potente promemoria della nostra forza come comunità. Ogni passo che avete fatto ha contribuito a raccogliere fondi vitali per la ricerca sull'EHE, avvicinandoci a un futuro senza questo raro tumore.

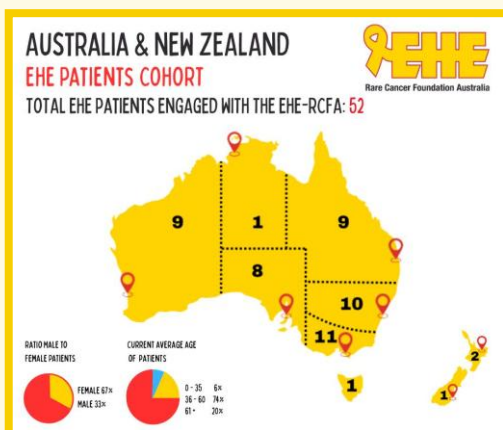


L'EHE RCFA voleva anche celebrare l'ampia distribuzione dei Pazienti affetti da EHE in Australia e Nuova Zelanda. Jane Biddlecome dell'EHE RCFA ha dichiarato:



La nostra comunità EHE in Australia sta crescendo e vogliamo dedicare un momento per celebrare quanti siamo e dove ci troviamo!

- VIC: 11 Pazienti;
- NSW: 10 Pazienti;
- QLD: 9 Pazienti;
- WA: 9 Pazienti;
- SA: 8 Pazienti;
- NT: 1 Paziente;
- TAS: 1 Paziente;
- NZ: 3 Pazienti.





È incredibile vedere la nostra comunità crescere e connettersi in tutto il Paese.

Jonathan Granek, presidente dell'EHE-RCFA, ha voluto anche ripercorrere le ricerche che hanno finanziato:



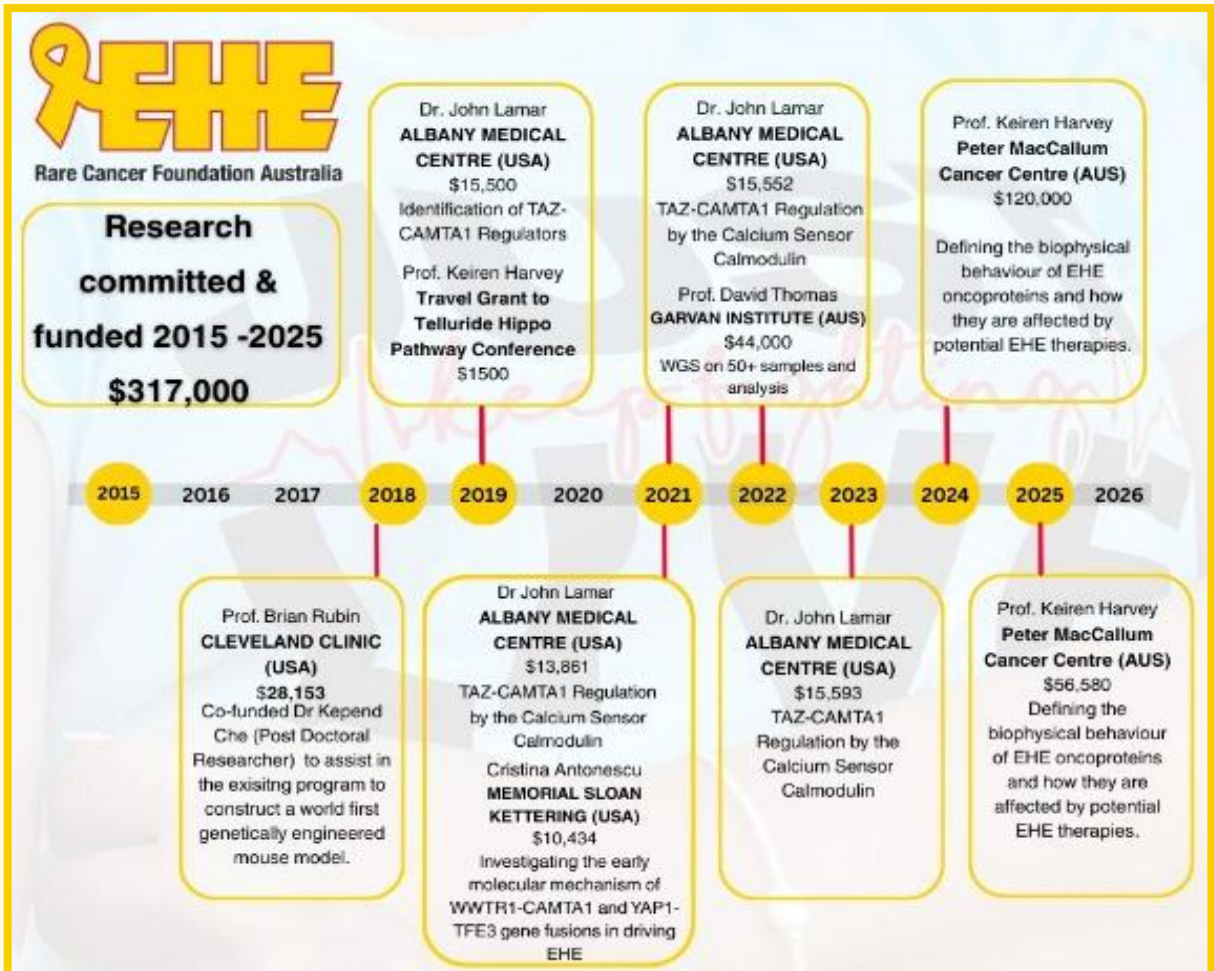
Grazie all'incredibile generosità della comunità australiana di Pazienti, assistenti, famiglie e amici affetti da EHE, negli ultimi 10 anni abbiamo stanziato 317.000 dollari, raccolti attraverso raccolte fondi, per finanziare ricerche all'avanguardia e innovative.



Questa è una testimonianza del potere della nostra comunità e dimostra che ogni contributo all'EHE-RCFA, grande o piccolo che sia, ha fatto la differenza.

I vostri contributi, proprio qui in Australia, ci hanno permesso di sostenere studi fondamentali, tra cui il lavoro pionieristico sull' Hippo Pathway e sulle proteine uniche che guidano l'EHE.

Grazie per la vostra continua fiducia e per aver creduto nella nostra missione.



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Contattare l'Europa!

Mariana Coutinho è una Paziente affetta da EHE e vive in Portogallo. È stata una meravigliosa ambasciatrice e sostenitrice dell'EHE sin dal giorno della sua diagnosi, intervenendo persino all'Assemblea dell'Unione Europea a nome dei giovani malati di cancro. Marianna ha sempre dimostrato grande passione nel riunire la comunità EHE e alla fine dello scorso anno ha pubblicato una domanda per i suoi compagni Pazienti affetti da EHE in Europa:



Ciao a tutti! Ho intenzione di creare un gruppo WhatsApp dedicato specificatamente ai Pazienti europei affetti da EHE. So che esiste già un fantastico gruppo per i Pazienti del Regno Unito, quindi questo nuovo gruppo avrebbe lo scopo di riunire quelli di noi che vivono in altri paesi europei, per connettersi, condividere esperienze e rimanere aggiornati sulla ricerca e sulle opportunità cliniche.

L'idea è quella di rendere più facile per noi rimanere in contatto e sostenerci a vicenda, indipendentemente dal luogo in cui viviamo in Europa, perché convivere con un tumore raro come l'EHE può essere meno solitario quando siamo in contatto.



È un'iniziativa meravigliosa, Mariana. Ci auguriamo che tu riesca a mettere in

contatto molti membri della nostra comunità europea EHE e ad abbattere il senso di isolamento che le malattie rare possono causare. Per sostenere questa iniziativa, Mariana, Andrei Ivanescu di EHE Italia e Hugh Leonard di EHE Rare Cancer si riuniranno per discutere dei loro piani comuni a livello europeo e per raggiungere tutti i Pazienti EHE europei.

Sostegno agli adulti affetti da EHE

L'EHE Foundation, in collaborazione con la dottoressa Maeve Baechler, lei stessa affetta da EHE, ha istituito il forum "Adulti affetti da EHE" nell'ambito dell'iniziativa "Gruppi di sostegno EHE".

Queste sessioni sono rivolte agli adulti di età superiore ai 18 anni che comprendono e vivono le sfide della malattia e sono aperte sia ai Pazienti affetti da EHE che a coloro ai quali è stata diagnosticata la malattia.

TOMORROW!
Wednesday, November 5TH
12:00 - 1:00 pm ET

EHE Support Groups
for Adults Affected by EHE

Facilitated by:
Dr. Maeve Baechler,
EHE Patient and Psychiatry Resident

THE EHE FOUNDATION

Facilitate dalla dottoressa Maeve Baechler, Paziente affetta da EHE e specializzanda in psichiatria, queste riunioni offrono l'opportunità di condividere, ascoltare e sostenersi a vicenda in uno spazio privato e solidale. Le sessioni, che si tengono mensilmente, sono gratuite e i partecipanti sono tenuti a registrarsi [QUI](#).

Esplorazione dell'istotripsia come opzione terapeutica per l'EHE

Con un notevole interesse da parte della comunità dei Pazienti affetti da EHE per il nuovo trattamento con istotripsia che stava diventando sempre più diffuso nel 2025, l'EHE Foundation ha accolto con grande soddisfazione l'adesione di tre specialisti clinici a un webinar di un'ora e a una sessione di domande e risposte sulla tecnica, nell'ambito del programma di seminari formativi "EHE 360 Connect" dell'EHE Foundation.

Il dottor Wang e il dottor Wagner del Dana-Farber Cancer Institute e il dottor Shyn del Brigham e Women's Hospital hanno fornito una panoramica sul funzionamento del sistema e sui criteri per valutare se la tecnica è adatta al trattamento di un Paziente specifico. Hanno poi risposto a una serie di domande poste dalla comunità EHE attraverso Denise Robinson, direttore esecutivo dell'EHE Foundation, che ha moderato la sessione.

Exploring Histotripsy as a Treatment Option for EHE

Dr. Wang
Surgical Oncologist
DANA-FARBER CANCER INSTITUTE

Dr. Shyn
Radiologist
BRIGHAM AND WOMEN'S HOSPITAL

Dr. Wagner
Medical Oncologist
DANA-FARBER CANCER INSTITUTE

FIGTHEE.ORG

OCTOBER 14, 2025
4:00 PM - 5:00 PM ET

EHE 360 connect
EDUCATIONAL WEBINAR

Desideriamo ringraziare i dottori Wang, Shyn e Wagner per aver dedicato il loro tempo a spiegare l'istotripsia alla nostra comunità. Per chiunque abbia perso il webinar, è disponibile una registrazione sul sito web dell'EHE Foundation al seguente [LINK](#).

L'istotripsia è stata anche oggetto di un articolo pubblicato da Mark Roby che riportava un'intervista della BBC al professor Zhen Xu, membro del team dell'Università del Michigan che ha sviluppato il processo. Il professor Zhen Xu ha spiegato:

“

Per il trattamento del cancro al fegato, i dispositivi per l'istotripsia convogliano le onde ultrasoniche in una zona focale di circa due millimetri per quattro, "praticamente la punta di una penna colorata". Quindi, un braccio robotico guida il trasduttore sul tumore per individuare l'area corretta.



L'intervista completa è disponibile al seguente [LINK](#).

Questi sviluppi sono entusiasmanti, ma sottolineiamo che questi trattamenti non sono specificatamente approvati o provati per l'EHE e incoraggiamo i Pazienti a discutere tutte le opzioni terapeutiche con il proprio oncologo specializzato in sarcomi.

02 Ricerca EHE

Nella sezione Ricerca della nostra newsletter troverete notizie e articoli relativi alla ricerca sull'EHE e alla nostra comprensione della malattia. Gran parte di questo lavoro è sostenuto e finanziato dalle entità del Gruppo EHE grazie ai meravigliosi contributi della comunità globale dei Pazienti affetti da EHE. È proprio questa ricerca che alla fine aiuterà i medici a trovare nuovi modi per curare e gestire l'EHE. Ci auguriamo che il lavoro svolto sia per voi fonte di ispirazione. Insieme alla nostra comunità di Pazienti, i ricercatori e i medici sono al centro di tutto ciò che facciamo.

La ricerca EHE sulla scena mondiale: punti salienti del CTOS 2025

Il Gruppo EHE è stato rappresentato al CTOS da Denise Robinson, Direttore Esecutivo dell'EHE Foundation, che ha avuto il privilegio di partecipare all'Assemblea Annuale del CTOS 2025, tenutasi dal 12 al 15 novembre a Boca Raton, in Florida. La Connective Tissue Oncology Society (CTOS) è un'organizzazione medica professionale globale che riunisce clinici-scienziati, ricercatori traslazionali e rappresentanti dei Pazienti uniti da un unico obiettivo: promuovere il trattamento dei sarcomi. Denise Robinson ha spiegato:

“

Per la comunità EHE, questo incontro annuale rappresenta una delle opportunità più importanti per far sentire la propria voce sulla scena della ricerca globale. In qualità di sostenitori professionali, la Fondazione si impegna attivamente a collaborare con sviluppatori di farmaci, ricercatori, medici-scienziati e i maggiori esperti mondiali di EHE. Si tratta di advocacy in azione: creare opportunità di collaborazione, generare nuove idee e dare impulso al progresso necessario per accelerare i progressi a favore delle persone affette da questo sarcoma ultra-raro.

Ecco alcuni dei punti salienti dell'EHE emersi dalla conferenza CTOS:

Gruppo di lavoro sui sarcomi ultra-rari

La riunione del Gruppo di lavoro sui sarcomi ultra-rari ha presentato i progressi compiuti dalla piattaforma PUSH, un consorzio della comunità globale dei sarcomi che si occupa di raccogliere e utilizzare tutte le prove disponibili per accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti per le persone affette da sarcomi ultra-rari. Il consorzio comprende diversi gruppi di lavoro sui sottotipi di sarcoma, tra cui il gruppo di lavoro EHE. Si tratta di un gruppo attivo composto da medici di diversi paesi e da

rappresentanti dei Pazienti affetti da EHE, che lavora per migliorare la comprensione della malattia, integrare i dati provenienti da tutte le fonti conosciute e promuovere la ricerca traslazionale e clinica al fine di accelerare lo sviluppo di trattamenti. Denise Robinson e Hugh Leonard dell'EHE Rare Cancer Charity sono membri di questo gruppo di lavoro, oltre che membri del comitato esecutivo di PUSH.



Riunione semestrale di SARC e SARCO46

La Sarcoma Alliance for Research through Collaboration (SARC) ha convocato la sua riunione semestrale, incentrata sul nuovo studio EHE, SARCO46: uno studio di fase II sul Nab-Sirolimus in Pazienti con emangioendotelio epitelioide progressivo o sintomatico, che dovrebbe prendere il via all'inizio del 2026.

Questo nuovo studio clinico, condotto dal dottor Michael Wagner del Dana-Farber Cancer Institute, sarà aperto in diverse sedi negli Stati Uniti. La Fondazione EHE spera di avere ulteriori informazioni all'inizio del 2026.



02 Ricerca EHE

Bacheche al CTOS

L'EHE era ben rappresentata alle bacheche del CTOS. Team provenienti da diversi paesi hanno presentato nuovi dati che ampliano la nostra comprensione dell'EHE e indicano modi migliori per trattare questa complessa malattia. Alcuni di questi lavori sono il risultato di ricerche sponsorizzate dal Gruppo EHE, che a loro volta sono state possibili solo grazie all'incredibile energia, dedizione e generosità di tutti coloro che hanno raccolto fondi per la ricerca sull'EHE.

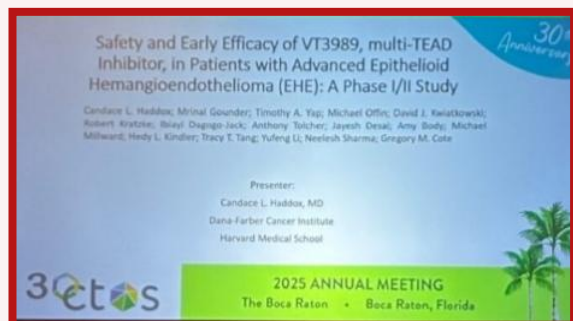
Le bacheche includevano:

- Superare le sfide nei sarcomi ultra-rari: una biobanca centralizzata per l'emangioendotelioma epiteloide come risorsa per accelerare la scoperta
- Comprendere le lacune nelle conoscenze e il dolore riferito dai Pazienti nell'emangioendotelioma epiteloide: risultati da un registro globale dei Pazienti
- GDF-15 come fattore prognostico nei Pazienti con emangioendotelioma epiteloide
- Sfide relative alla qualità della vita correlata alla salute nei Pazienti con emangioendotelioma epiteloide (EHE): analisi di un gruppo di sarcomi ultra-rari
- Criteri di valutazione del dolore anticipano la progressione RECIST e sono correlati ai livelli ematici del fattore di differenziazione della crescita 15 (GDF15) nell'emangioendotelioma epiteloide (EHE)
- Determinanti dell'intervallo diagnostico nell'emangioendotelioma epiteloide: un'analisi di regressione lineare e quantile dei dati riportati dai Pazienti dal sondaggio SPAGN Global Sarcoma Diagnosis Pathway Survey
- Pazopanib di prima linea in Pazienti con emangioendotelioma epiteloide: un'analisi retrospettiva monocentrica

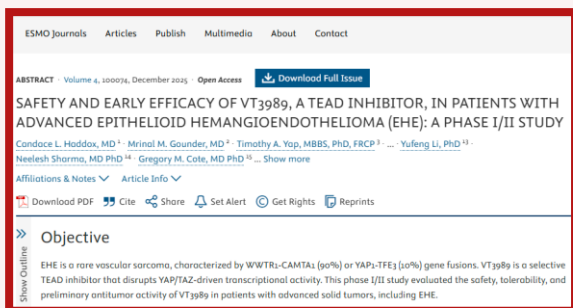
Estendiamo i nostri sinceri ringraziamenti a tutti gli autori e collaboratori il cui lavoro rafforza la speranza dei Pazienti e delle loro famiglie e, naturalmente, a tutti coloro che hanno raccolto fondi e sostenitori che hanno raccolto somme così incredibili per finanziare la ricerca.



Presentazione dei dati dello studio VT3989



La dott.ssa Candace Haddox, del Dana-Farber Cancer Institute, ha presentato i dati relativi alla sicurezza e all'efficacia iniziale del VT3989, un inibitore multi-TEAD, in Pazienti con EHE avanzato. Il VT3989 è attualmente oggetto di studio in una sperimentazione multicentrica di fase I/II. La dott.ssa Haddox ha riferito su 14 Pazienti arruolati, concludendo che il VT3989 ha un profilo di sicurezza favorevole, il che significa che, in generale, il farmaco si è dimostrato sicuro e ben tollerato, con effetti collaterali limitati. I dati dimostrano un'efficacia convincente nell'EHE e supportano ulteriori indagini.



La dottoressa Haddox e il suo team hanno anche pubblicato i risultati preliminari dello studio sulle riviste ESMO, intitolato "SICUREZZA ED EFFICACIA PRECOCE DEL VT3989, UN INIBITORE DEL TEAD, IN Pazienti CON EMANGIOENDOTELIOMA EPITELIOIDE (EHE) IN FASE AVANZATA: UNO STUDIO DI FASE I/II". L'articolo è disponibile al seguente [LINK](#).

Denise Robinson dell'EHE Foundation ha dichiarato:



L'EHE Foundation continuerà a lavorare a stretto contatto con Vivace per sostenere la prosecuzione degli studi. Siamo grati ai Pazienti che partecipano e ai medici e ai team di ricerca che con la loro competenza rendono possibile questa ricerca.

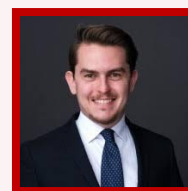
Studio TEADES di fase I/II su ODM-212: risultati preliminari nell'EHE



Orion Corporation ha presentato i dati preliminari dello studio TEADES, una ricerca in fase iniziale sul suo nuovo inibitore pan-TEAD orale, ODM-212. I primi dati dimostrano una regressione tumorale duratura con l'inibizione TEAD da parte di ODM-212. Lo studio è ancora in corso e sono previsti nuovi centri di ricerca. Restate sintonizzati per ulteriori informazioni su questa sperimentazione clinica.

Risposta radiologica nell'EHE: oltre il RECIST?

Il dott. Andrea Vanzulli, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, ha presentato una panoramica e i risultati

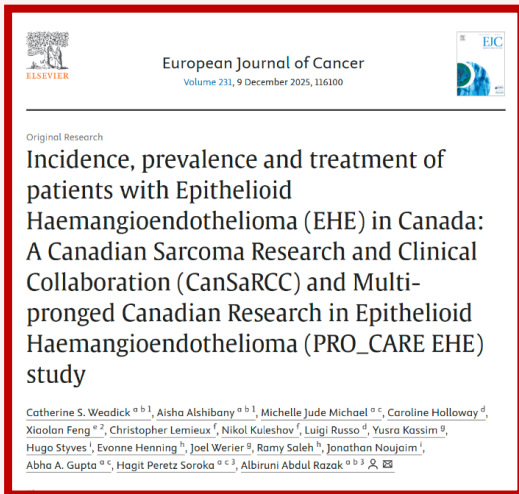


dell'utilizzo del RESCORE (Response Evaluation by Serosal Changes and Outcomes Reporting Criteria) per valutare la risposta tumorale al trattamento in Pazienti con EHE aggressivo che presentano un coinvolgimento sieroso correlato all'EHE. I dati dello studio hanno dimostrato che questo strumento di valutazione di nuova definizione potrebbe fungere da estensione del RECIST (gli attuali criteri standard per la valutazione della risposta tumorale) per i Pazienti con EHE aggressivo. La ricerca in corso fornirà ulteriori dati, con ulteriori studi previsti.



Publicato uno studio canadese sull'EHE

Fiona Ross, una delle nostre più attive sostenitrici dell'EHE in Canada, è stata lieta di condividere la pubblicazione di uno studio sui Pazienti affetti da EHE in Canada, pubblicato nel mese di dicembre sull'European Journal of Cancer. Lo studio rappresenta la più ampia raccolta di dati su persone affette da EHE in Canada mai pubblicata finora.



Il team di ricerca, guidato dai dottori Catherine Weadick e Albiruni Razak, ha dimostrato ancora una volta che l'EHE può comportarsi in modo significativamente diverso da un Paziente all'altro. Circa un terzo dei Pazienti è stato diagnosticato per caso e non ha avuto bisogno di un trattamento immediato, mentre altri presentavano una forma più aggressiva della malattia. Circa la metà dei Pazienti presentava una malattia che si era già diffusa al momento della diagnosi, più comunemente al fegato o ai polmoni. Lo studio ha anche dimostrato che molti Pazienti non sono stati sottoposti a test molecolari per identificare il loro gene di fusione e solo circa un terzo è stato trattato con terapie sistemiche come il sirolimus o altri farmaci mirati.

La sopravvivenza complessiva è stata di poco superiore agli otto anni, a conferma del fatto che l'EHE è spesso una condizione cronica a lungo termine. Gli esiti sono stati generalmente peggiori per i Pazienti con coinvolgimento polmonare, accumulo di liquidi intorno ai polmoni o all'addome, età avanzata o malattia metastatica. Gli autori sottolineano che le

decisioni terapeutiche devono essere altamente personalizzate: alcuni Pazienti possono essere monitorati in modo sicuro, mentre altri traggono beneficio da una terapia basata sui sintomi e sul comportamento della malattia.

Questo eccellente articolo è un ulteriore esempio dell'importanza di raccogliere dati dal maggior numero possibile di Pazienti, consentendo un'analisi dettagliata di tali dati alla ricerca di modelli e correlazioni che possano aiutare a identificare nuove idee terapeutiche o suggerire probabili meccanismi biologici che possano fornirci una maggiore comprensione della malattia. Si tratta di un altro studio importante, che si aggiunge al crescente slancio a livello globale nella ricerca sull'EHE.

Desideriamo ringraziare il team canadese per questo eccellente studio.



Dr Albiruni Razak



Dr Catherine Weadick

Sostegno al Registro dei Pazienti affetti da EHE

Questo articolo di Canadia dimostra ancora una volta l'enorme valore dei dati dei Pazienti quando vengono raccolti e analizzati. Desideriamo quindi incoraggiare tutti i membri della nostra comunità di Pazienti affetti da EHE, ovunque si trovino, a prendere in considerazione l'adesione al Registro dei Pazienti affetti da EHE. Compilare il modulo non richiede molto tempo, ma potrebbe portare a importanti progressi nella comprensione di questa terribile malattia. Le informazioni sul Registro sono disponibili al seguente [LINK](#).

Entusiasmanti progressi nella ricerca sull'EHE - Grazie al contributo dei Pazienti

L'EHE Foundation è stata lieta di condividere Sotto la guida del dottor Munir Tanas, Nicholas Scalora, PhD, e i colleghi del Tanas Lab hanno cercato di sviluppare colture cellulari EHE a lungo termine da campioni biologici ottenuti attraverso la Biobanca EHE. Queste nuove colture permetteranno ai ricercatori di capire meglio come cresce l'EHE e renderanno possibile testare nuovi trattamenti in questi modelli derivati dall'uomo.

L'EHE Foundation sponsorizza e gestisce la Biobanca EHE con questo obiettivo in mente: accelerare la ricerca che porterà a terapie migliori per le persone affette da EHE. Il tessuto tumorale, il sangue e i fluidi donati dai Pazienti sono l'unica strada percorribile per sviluppare modelli cellulari umani EHE per la ricerca.

L'EHE Foundation ha espresso la sua più sincera gratitudine a tutti i Pazienti che hanno donato tessuti tumorali o altri campioni alla Biobanca EHE.

Denise Robinson, Direttore Esecutivo dell'EHE Foundation, ha voluto rivolgersi ai Pazienti che hanno sostenuto la Biobanca EHE:

“

Questo entusiasmante traguardo scientifico e di ricerca dell'EHE è stato reso possibile grazie al contributo di molti di voi che hanno donato tessuti alla Biobanca EHE negli Stati Uniti! Le vostre donazioni di tessuti, insieme alla nostra collaborazione con il Tanas Lab dell'Università dell'Iowa e al fantastico lavoro dei dottori Tanas, Scalora e dei loro colleghi, hanno portato a risultati eccezionali che sono stati appena pubblicati!

La Fondazione è inoltre profondamente grata al Tanas Lab per la collaborazione e la perseveranza dimostrate in questo progetto, nonché al dottor Brian Rubin e alla Cleveland Clinic Biorepository per aver fornito supervisione e risorse professionali alla EHE Biobank.

Per ulteriori informazioni su come diventare donatore di tessuti EHE, clicca [QUI](#).



Stabilizzazione dell'EHE con Sirolimus: risultati dello studio POEM, uno studio osservazionale multicentrico prospettico

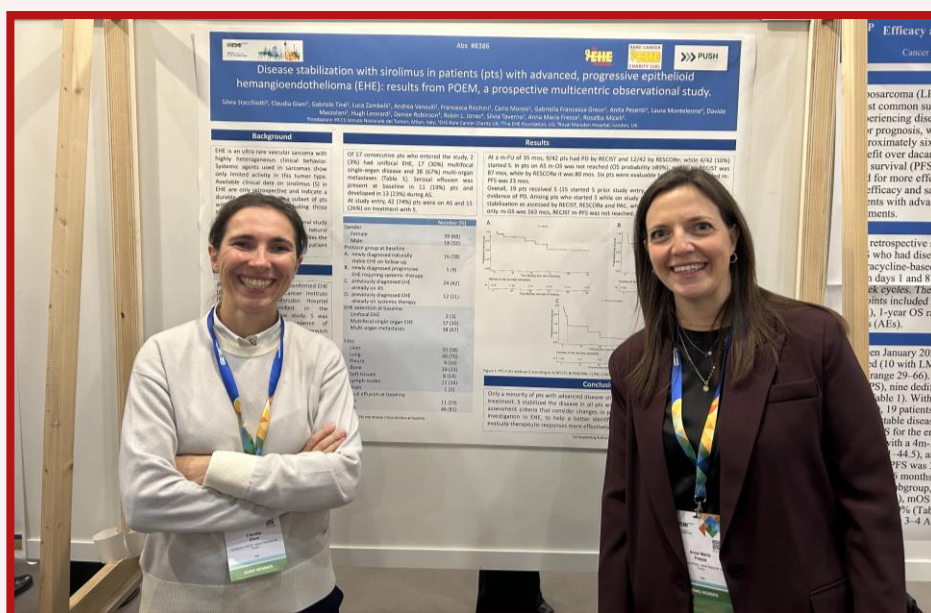
Le dottoresse Claudia Giani, Anna Maria Frezza, Silvia Stacchiotti e i loro colleghi della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e del Royal Marsden Hospital di Londra, UK, hanno presentato i risultati dello studio POEM: uno studio osservazionale prospettico sull'emangioendotelioma epitelioide al Congresso ESMO 2025.

I dati presentati includevano 57 Pazienti consecutivi con EHE confermato a livello molecolare che hanno partecipato allo studio, ai quali è stato somministrato sirolimus in caso di progressione sintomatica e/o radiologica (PD).

È stata confrontata la sopravvivenza globale mediana (m-OS) tra i Pazienti sottoposti a sorveglianza attiva (AS) e quelli trattati con sirolimus. La sopravvivenza libera da progressione (PFS) è stata valutata secondo i criteri RECIST v1.1. Come endpoint esplorativi aggiuntivi, le variazioni del dolore sono state valutate retrospettivamente secondo i criteri di valutazione del dolore (PAC) recentemente definiti, mentre le variazioni radiologiche e del versamento sono state valutate secondo i criteri RESCOrE (Response Evaluation by Serosal Changes and Outcomes Reporting).

Complessivamente, 19 Pazienti hanno ricevuto sirolimus. Tra i Pazienti che hanno iniziato il trattamento con sirolimus durante lo studio a causa di PD, 3/4 hanno raggiunto la stabilizzazione della malattia secondo la valutazione RECIST, RESCOrE e PAC, mentre 1/4 solo secondo i criteri RECIST e PAC. La m-OS era di 163 mesi, la m-PFS RECIST non è stata raggiunta, la m-PFS RESCOrE era di 52 mesi.

I ricercatori concludono che, oltre al RECIST, altri criteri di valutazione che tengono conto dei cambiamenti nel dolore e nel versamento sieroso meritano ulteriori approfondimenti nell'EHE per identificare meglio i Pazienti che necessitano di trattamento e valutare più efficacemente le risposte terapeutiche. **Questo studio è in fase di ampliamento ed è stato prorogato di altri tre anni ed è sponsorizzato congiuntamente da EHE Italia - Associazione Non Solo Laura ODV, dall'EHE Foundation e dalla EHE Rare Cancer Charity.** Tutti e tre gli sponsor EHE sono grati ai ricercatori e ai Pazienti che contribuiscono a questi risultati, che ancora una volta amplificano l'importanza di raccogliere dati dai Pazienti con sarcomi ultra-rari.



Dott.ssa Claudia Giani (sinistra) e Dott.ssa Anna-Maria Frezza (destra)

03 Raccolta fondi EHE

Uno degli obiettivi più importanti del Gruppo EHE, e delle malattie ultra-rare in generale, è la raccolta fondi. Senza fondi, le nostre altre attività, come la difesa dei diritti dei Pazienti e la ricerca, sarebbero impossibili. Desideriamo quindi esprimere un enorme ringraziamento a tutte le persone che hanno aiutato il Gruppo EHE a raccogliere questi fondi fondamentali e per il loro straordinario impegno, organizzazione e generosità. Le pagine seguenti contengono alcuni dei momenti salienti delle attività di raccolta fondi intraprese dalla nostra comunità di Pazienti EHE e dai loro sostenitori. Ci auguriamo che vi piacciono e, se desiderate organizzare una raccolta fondi, contattate la vostra fondazione o ente di beneficenza EHE locale, che sarà lieto di assistervi.

Luke e la sua famiglia affrontano una sfida enorme

Luke Harrison è un avvocato con sede a Londra a cui è stata diagnosticata l'EHE nel 2024. Luke si è immediatamente impegnato nella difesa dei diritti dei Pazienti ed è diventato un attivo collaboratore all'interno della comunità dei Pazienti del Regno Unito. Luke è stato anche un grande sostenitore dell'obiettivo di raccolta fondi dell'EHE Rare Cancer Charity, quindi non ci ha sorpreso vedere la sua famiglia affrontare una sfida enorme alla fine del 2025, in concomitanza con l'inizio da parte di Luke di una sperimentazione clinica su un inibitore TEAD condotta al Royal Marsden. Melissa, la moglie di Luke, ha spiegato:



Come famiglia abbiamo deciso di raccogliere più fondi possibile per l'EHE Rare Cancer Charity. Nel 2024 a Luke è stato diagnosticato l'EHE. Luke sta attualmente partecipando a una sperimentazione clinica, poiché in questa fase le possibilità di intervento terapeutico sono limitate. I nostri figli Rohan e Zahra hanno avuto la bellissima idea di raccogliere fondi per la ricerca, di cui c'è grande bisogno, e per sostenere l'associazione nell'aiutare le persone affette da EHE e le loro famiglie. Guardate il video [qui](#) per saperne di più. Il nostro "luogo felice" come famiglia è nelle montagne dei Vosgi in Francia, dove abbiamo trascorso momenti meravigliosi nel corso degli anni. Abbiamo scelto un percorso specifico da percorrere insieme (insieme al nostro cane Marley) nel corso del prossimo anno e saremmo grati per qualsiasi donazione che ci incoraggi a raggiungere questo obiettivo. Il percorso è lungo 430 km ed è considerato il sentiero escursionistico più storico della Francia. Ci piace sempre fare escursioni con la nostra famiglia. Questo trekking sarà una sfida, ma siamo pronti ad affrontarla per raccogliere più fondi possibile per l'associazione di cui c'è davvero bisogno. Per sostenerci in questo viaggio (e per saperne di più sul percorso personale di Luke come malato EHE), visitate la nostra pagina [Just Giving page](#).

Durante la loro escursione, Luke ha aggiunto:



Melissa, i bambini (Rohan 16 e Zahra 11), Marley (il nostro cockapoo) ed io abbiamo appena iniziato oggi la nostra escursione di 430 km attraverso i Vosgi e l'Alsazia a sostegno dell'EHE RARE CANCER CHARITY (UK). Il sole splendeva, ma il terreno, tutto sopra i 1100 m negli Alti Vosgi, era difficile. C'era neve e ghiaccio in alcuni tratti e un vento forte quando abbiamo raggiunto la vetta dell'Hohneck a oltre 1300 m. Affronteremo questa epica escursione di 19 giorni nei prossimi due anni. Grazie a tutti coloro che hanno già donato. La vostra generosità ha portato il totale raccolto finora a oltre 17.000 sterline. Speriamo che le immagini del nostro viaggio ispirino anche il vostro. Potete trovare ulteriori informazioni sull'escursione [qui](#).



Grazie Luke, Melissa, Rohan, Zahra e Marley per il vostro straordinario sostegno. Siete tutti fantastici!



03 Raccolta Fondi EHE

All'altezza della sfida del Giving Tuesday

Ogni novembre, in occasione del Giving Tuesday, l'EHE Foundation coordina la sua raccolta fondi annuale con donazioni corrispondenti, e il 2025 non ha fatto eccezione. Maggie Cameron, Direttrice dello Sviluppo e della Comunicazione, ha spiegato:

“

Ecco un modo semplice per donare alla ricerca specifica sull'EHE e aiutare tutte le persone affette da questa malattia! Le donazioni effettuate alla nostra raccolta fondi Giving Tuesday su Facebook saranno raddoppiate dal CdA dell'EHE Foundation fino a martedì 2 dicembre.

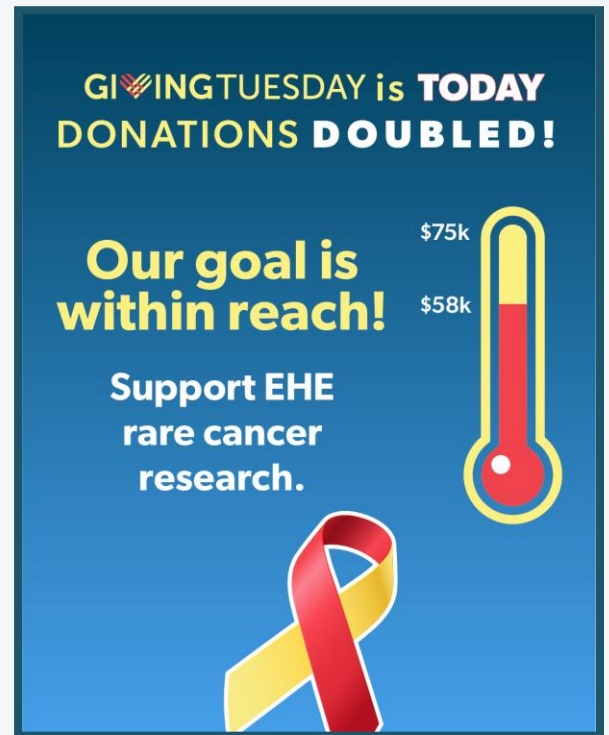
Julie Rivers Wahl, una delle fondatrici originarie dell'EHE Foundation e ora membro emerito del consiglio di amministrazione, ha fornito un aggiornamento entusiasmante insieme a un ultimo appello per quelle donazioni inestimabili:

“

Una volta all'anno abbiamo l'opportunità di raddoppiare l'impatto di ogni dollaro che doniamo. L'EHE Foundation sta raddoppiando le donazioni per il Giving Tuesday e sta per raggiungere il suo obiettivo. Ogni dollaro è importante. Donate 5 dollari e diventeranno 10! 10 dollari diventeranno 20. Le donazioni di oggi diventano la ricerca di domani!



Come negli anni precedenti, il contributo del Consiglio è stato più che generoso ed è stato ancora una volta eguagliato dalla generosità della comunità EHE, che ha iniziato a inviare donazioni in gran numero. L'EHE Foundation non dà mai queste donazioni per scontate e i membri del Consiglio della Fondazione e del team dirigenziale sono intervenuti in radio per promuovere l'evento.



Dopo tutto questo lavoro, la Fondazione era entusiasta di poter annunciare che la comunità EHE aveva ancora una volta raccolto la sfida, cosa per cui era davvero grata:

“

Grazie alla generosità, al cuore e alla determinazione della comunità EHE e del Consiglio di Amministrazione dell'EHE Foundation, abbiamo raccolto più di 155.000 dollari - e il conteggio continua - per la ricerca sull'EHE in questo Giving Tuesday! In un mondo con così tante necessità urgenti, siamo profondamente grati per il modo in cui questa comunità continua a sostenersi a vicenda per portare avanti la nostra missione di trovare cure e una terapia per l'EHE. Grazie!

Darran affronta nuovamente la Sodbury Slog...

Ogni anno a Yate, nel South Gloucestershire, nel Regno Unito, si svolge un evento che ha a che fare con il fango. Nicola Henderson, Paziente affetto da EHE che vive a Yate, ha spiegato:

“

Qui a Yate si tiene un evento locale chiamato “Sodbury Slog”. Si tratta di 10 miglia di fango, campi, recinti per il bestiame e puro inferno! I coraggiosi corridori che partecipano lo fanno per raccogliere fondi per grandi cause, e quest'anno il mio caro amico Darran ha corso per l'EHE Rare Cancer Charity. Sono davvero grato.

Together
WE GAVE

Thank you for supporting the EHE Foundation. Together, we gave

\$155,000!

and counting for EHE research
this #GivingTuesday.

The Pledge desidera aggiungere le proprie congratulazioni per un altro grande evento e i propri ringraziamenti a tutti coloro che hanno donato, consentendo di superare l'obiettivo di 150.000 dollari. Siete davvero i sostenitori più straordinari che una fondazione possa desiderare. Grazie.



Hugh Leonard della EHE Rare Cancer Charity ha aggiunto:

“

Siamo anche molto grati a Darran per il suo continuo sostegno a tutto ciò che facciamo. Ogni volta che organizziamo corse o eventi, Darran è sempre presente, uno dei primi ad alzare la mano e dire: “Ci sto”. Grazie mille Darran per aver affrontato 10 km di fango e duro lavoro per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE. Sei una vera star.



03 Raccolta Fondi EHE

EHE Italia ad Artigiano in Fiera

Negli ultimi tre anni, EHE Italia ha partecipato ad Artigiano in Fiera con uno stand per raccogliere fondi a favore della ricerca sull'EHE. Questi eventi hanno riscosso un enorme successo, non solo in termini di raccolta fondi, ma anche di sensibilizzazione sull'EHE tra i visitatori dello stand di EHE Italia. Il 2025 non ha fatto eccezione e Andrei Ivanescu e Caterina Colaci sono stati lieti di condividere ancora una volta le foto della loro esperienza.

Andrei e Caterina hanno voluto ringraziare in modo particolare tutti coloro che hanno visitato lo stand di EHE Italia, hanno acquistato articoli o hanno semplicemente mostrato interesse per l'Associazione.

Ci congratuliamo con tutti coloro che hanno contribuito al successo di questo evento e per il fantastico sostegno offerto. Speriamo che queste foto siano di vostro gradimento.



Grande successo per il finanziamento integrativo canadese



Il Canada ha voluto sfruttare lo slancio delle donazioni del Giving Tuesday come piattaforma di raccolta fondi, come ha spiegato Fiona Ross:



Cari Pazienti canadesi, mio marito ed io, insieme ad un altro generoso donatore, stiamo organizzando una raccolta fondi per il #GivingTuesday fino a un massimo di 2500 dollari da oggi fino al 5 dicembre. Tutti i fondi raccolti saranno devoluti al progetto PRO CARE EHE presso gli ospedali Mt. Sinai/Princess Margaret. Saremo in grado di rilasciare ricevute fiscali, quindi se potete sostenerci, contattatemi per ulteriori informazioni o se avete domande.

Fiona era quindi felicissima quando ha potuto pubblicare un titolo in prima pagina che confermava che la campagna di finanziamento integrativo aveva superato l'obiettivo prefissato.

**The Canadian #GivingTuesday
total is: \$7060
Thank you all!**

Easy Fundraising è Easy Money

Easy Fundraising è una piattaforma di shopping online dove tutto ciò che acquisti da uno degli 8.000 rivenditori partecipanti, tra cui gruppi come eBay, Argos, John Lewis & Partners, Etsy, Tesco e Just Eat ecc, si traduce in una piccola donazione all'EHE Rare Cancer Charity UK.

Kim Alexander-Bird è una Paziente affetta da EHE che ha abbracciato Easy Fundraising e vuole incoraggiare gli altri a fare lo stesso, pubblicando la notizia che Easy Fundraising ha donato:

It's Donation Day, let's celebrate!

Thousands of good causes have been paid!

The EHE Rare Cancer Charity has received

£1,046.09

easyfundraising has paid out over £1.8 million in donations this quarter.

Anche Sally Baker utilizza la piattaforma:



Una volta registrati al sito, potete selezionare EHERCC come ente benefico e ogni volta che acquistate qualcosa da un rivenditore partecipante, l'ente benefico riceve una piccola donazione. E questo non aumenta il prezzo che pagate. È il rivenditore a pagare quella piccola donazione. Quindi, se potete, iscrivetevi.



03 Raccolta Fondi EHE

I 10 di Irene fanno la 10 per 10 a sostegno dell'associazione EHE Rare Cancer Charity

Nel gennaio 2024, a Irene Bell è stato diagnosticato l'EHE. Purtroppo, Irene non ha avuto la possibilità di vivere semplicemente la sua vita ed è venuta a mancare il 5 luglio 2024. Per commemorare il primo anniversario della sua morte, la figlia di Irene, Lorraine, e la sua amica Lynne hanno partecipato alla Great North Run 10k a Newcastle il 6 luglio. Ma non è tutto, come ha spiegato Lorraine:

“

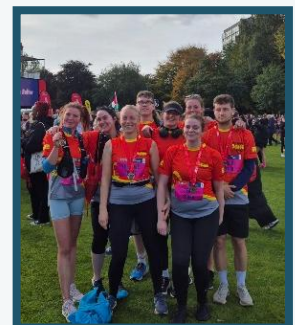
Quest'anno ricorre il decimo anniversario dell'associazione EHE Rare Cancer Charity, che ha chiesto ai propri sostenitori di partecipare all'iniziativa "10 per 10". Pertanto, i nove nipoti di Irene, Laura, Louise, Lisa, Aaron, Finlay, Leah, Lana, Wallace e Hazel, insieme a me, parteciperemo alla Great Scottish Run 10k a Glasgow il 5 ottobre. I due più piccoli correranno la 5 km perché non hanno l'età per partecipare alla 10 km, ma continueremo comunque a chiamarla "Irene's 10 doing 10 for 10"!

“

L'EHE non ha una cura né un protocollo terapeutico. A differenza dei tumori più comuni, non riceve finanziamenti per la ricerca dalle aziende farmaceutiche semplicemente a causa della sua rarità. Per questo motivo, l'ente benefico e molti dei Pazienti hanno adottato la frase "Just Live" (Vivi e basta) come motto.

Lorraine e gli altri 9 membri del suo gruppo non si sono limitati a correre. Sono state anche intervistate alla linea di partenza da Heart Radio perché la rappresentante dell'agenzia di pubbliche relazioni non aveva mai sentito parlare dell'EHE Rare Cancer Charity e voleva provare a dare risalto alle associazioni benefiche locali o sconosciute.

Vogliamo ringraziare Lorraine e i nove nipoti di Irene per tutti i loro sforzi, non solo per aver raccolto fondi, ma anche per aver fatto conoscere l'EHE a un nuovo pubblico. Siete tutti delle star.



Raccolta fondi a sostegno di Drew

Krista Sheeley è membro del consiglio di amministrazione dell'EHE Foundation. Con l'avvicinarsi del Giving Tuesday, Kristy e la sua famiglia hanno voluto dare il loro contributo in onore e a sostegno del figlio/fratello Drew. Krista ha avuto l'idea di organizzare una lotteria giornaliera per tutto il mese di dicembre, devolvendo l'intero ricavato alla campagna Giving Tuesday della Fondazione. Krista ha spiegato:

“

Come famiglia, abbiamo deciso di organizzare una lotteria a beneficio della Fondazione EHE, che si dedica alla promozione della ricerca sull'emangioendotelioma epitelioide (EHE), un sarcoma ultra-raro che colpisce meno di una persona su un milione. L'EHE è un tumore delle cellule che rivestono i vasi sanguigni e, di conseguenza, può svilupparsi in qualsiasi parte del corpo, ma più comunemente colpisce i polmoni, il fegato e le ossa.



Il legame della famiglia con questa missione è iniziato nell'aprile 2024, quando al loro figlio ventenne, Drew, è stato diagnosticato l'EHE e sono stati riscontrati innumerevoli noduli in entrambi i polmoni e nel fegato. La diagnosi è stata devastante, non solo per la gravità della malattia, ma anche perché attualmente l'EHE non ha trattamenti o cure consolidate. Famiglie come quella degli Sheeley sono costrette a convivere con l'incertezza, affidandosi alla speranza e agli sforzi instancabili di organizzazioni come l'EHE Foundation. Krista ha continuato:

“

La ricerca sui tumori ultra-rari come l'EHE deve affrontare sfide uniche. Poiché queste patologie colpiscono un numero molto limitato di persone, spesso ricevono scarsa attenzione e finanziamenti limitati. Le aziende farmaceutiche e gli istituti di ricerca danno la priorità alle malattie più comuni, lasciando ai Pazienti affetti da tumori rari poche opzioni e pochi dati su cui basare il trattamento. Eppure, per noi che ne siamo affetti, il bisogno è altrettanto urgente, se non di più.

Ecco perché i finanziamenti sono fondamentali. Ogni dollaro raccolto contribuisce a sostenere studi scientifici, sperimentazioni cliniche e collaborazioni che ci avvicinano alla comprensione dell'EHE e allo sviluppo di terapie efficaci per nostro figlio Drew e per tutte le persone colpite da questa malattia. L'EHE Foundation è in prima linea in questa battaglia, guidata da Pazienti, famiglie e ricercatori che rifiutano di lasciare che la rarità sia un ostacolo al progresso.

Tutti i proventi delle vendite della lotteria Sheeley sono stati devoluti alla campagna Giving Tuesday 2025 della Fondazione EHE. La famiglia Sheeley ha voluto esprimere la propria gratitudine a tutti coloro che hanno sostenuto l'evento:

“

GRAZIE per aver scelto di fare la differenza nella vita di Drew e nella vita di tutti i guerrieri EHE!! Il vostro sostegno invia un potente messaggio di solidarietà alle famiglie come la nostra che lottano per trovare risposte e speranza. Non potremmo essere più grati. Grazie. Jeremy, Krista, Maizey & Drew, la famiglia Sheeley.

Siamo immensamente grati alla famiglia Sheeley per la sua dedizione alla ricerca sull'EHE.



03 Raccolta Fondi EHE

Guardando al 2026

L'EHE Rare Cancer Charity ha ricevuto un sostegno straordinario per la sua sfida podistica di 10 km nel 2025, in occasione del suo decimo anniversario. Paul Dean, Paziente affetto da EHE e sostenitore dell'associazione, ha nuovamente mobilitato i suoi fantastici sostenitori con ottimi risultati. Dopo l'evento, tuttavia, Paul ha voluto cercare di istituire un processo che consentisse in futuro a un gruppo ancora più ampio di corridori di impegnarsi nella raccolta fondi attraverso la corsa:



Quindi, con l'anno che volge al termine, guardiamo al 2026. Ora siamo in grado di registrare i corridori per gli eventi podistici EHE del Regno Unito del prossimo anno, se voi o qualcun altro siete interessati. Le corse sono ora integrate nel sito web dell'ente di beneficenza e viene richiesta una donazione di 30 sterline per le spese di iscrizione, che rappresenta uno sconto fino al 70% sul costo al dettaglio. Non è previsto un importo minimo di raccolta fondi. Questa modifica ha lo scopo di incoraggiare i nostri sostenitori abituali (voi ragazzi) che hanno raccolto fondi negli anni precedenti, ma che potrebbero essere preoccupati dalla pressione di dover raccogliere una certa somma avendo già corso e raccolto fondi per l'EHERCC. Vi chiediamo solo di aprire una pagina di raccolta fondi JustGiving e di cercare di raccogliere quello che potete, tutto qui.

RUN FOR EHE!

£30.00

Sign up here to run for EHE! £30 for any race, once you've paid. YOU'RE IN! Thank you for raising money for EHE Rare Cancer Charity and Good Luck!

Speriamo che possiate partecipare anche quest'anno e vi invitiamo a diffondere questa notizia il più possibile! Ecco il link alla pagina di iscrizione alla gara sul sito web dell'ente benefico: [Run for Us](#)



Our Target Events for 2026

After an amazing year in 2025, we're already looking ahead! Here are the events we'll be targeting in 2026

- **Great Birmingham Run – 10K / Half Marathon (Birmingham):** Sunday 3 May 2026
- **Great Bristol Run – 10K / Half Marathon (Bristol):** Sunday 10 May 2026
- **Great Manchester Run – 10K / Half Marathon (Manchester):** Sunday 31 May 2026
- **Great North 10K (Newcastle):** Sunday 5 July 2026
- **Saucony London 10K (London):** Sunday 12 July 2026
- **Great North Run – Half Marathon (Newcastle):** Sunday 13 September 2026
- **Great Scottish Run – 10K (Glasgow):** Sunday 4 October 2026

Torna la serata quiz al Bridge House!

Kelly Denton ha organizzato la sua prima serata quiz EHE nel 2022. È diventato un evento annuale sostenuto dall'associazione imprenditoriale Lipstick and Laptops e dalla rivista Penge SE20 Community Magazine.

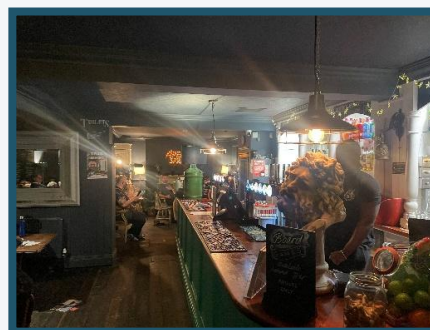
Siamo stati quindi molto felici quando Kelly ha pubblicato la notizia dell'evento del 2026, che si terrà nuovamente al Bridge House Pub di Penge il 6 marzo. Quest'anno l'evento sostiene non solo l'EHE Rare Cancer Charity, ma anche il Beckenham and Penge Dementia Café, quindi la partecipazione sarà ancora maggiore. Kelly spera che possano partecipare il maggior numero possibile di persone.

Sally Baker, Paziente affetta da EHE e amministratrice fiduciaria della Rare Cancer Charity (UK), ha partecipato alle ultime tre edizioni del Quiz Night di Kelly e spera che il maggior numero possibile di persone partecipi per sostenere l'evento:



Queste serate quiz sono davvero divertenti. Il Bridge House Pub è un locale fantastico, con due piani e una veranda dove possiamo ospitare molti ospiti. Anche il cibo è ottimo e piace sempre a tutti. Negli ultimi tre anni il sostegno della comunità locale è stato fantastico e Kelly è stata felicissima di annunciare che sono state raccolte somme significative per la ricerca sull'EHE.

Abbiamo incluso alcune foto delle precedenti serate di quiz per darvi un'idea dell'atmosfera. Se potete unirvi a noi, noi e Kelly ve ne saremo molto grati.



04 E altre novità...

Il motto della nostra comunità globale di Pazienti è “*Just Live*” (Vivi e basta), perché i Pazienti sono determinati a non lasciare che l’EHE definisca chi sono o cosa possono fare. Ecco alcune foto della comunità di Pazienti affetti da EHE che condividono storie non solo sull’EHE, ma anche sul vivere e basta.

Li ringraziamo per averle condivise con noi.

Paul Dean sta semplicemente vivendo!

Paul Dean è un Paziente affetto da EHE che non ha alcuna intenzione di lasciare che la sua malattia lo rallenti. Egli incarna il nostro motto "Just Live" e a dicembre ha pubblicato la notizia del suo ultimo traguardo raggiunto:



Di recente ho ottenuto la patente di guida per veicoli pesanti di classe 1 (dopo 6 mesi di attesa per il parere dei miei medici!). Guidare è sempre stata una mia grande passione e mi è piaciuto imparare cose nuove e svolgere alcuni lavori tramite agenzie, che ho apprezzato moltissimo. È qualcosa che non avrei mai immaginato di fare quasi 5 anni dopo che mi era stato detto che mi restavano solo pochi mesi di vita nel 2021. Spero che questo possa essere di ispirazione per tutti voi che state attraversando un momento difficile o avete ricevuto una diagnosi recente.



Adoriamo questa storia, grazie per averla condivisa Paul, "ricevuto".

Jane e Blanka insieme



Sono stata così impegnata nelle ultime due settimane che ci è voluto un ciclone di categoria 3 per rallentarmi abbastanza da poter condividere questa foto molto speciale con una persona molto speciale. Blanka è una compagna EHE di Sydney e ben nota alla maggior parte di noi come la prima Paziente EHE IRE al mondo, oltre 15 anni fa!

Abbiamo trascorso un bellissimo pomeriggio, con una passeggiata sulla spiaggia con la bassa marea, seguita da una passeggiata sotto la pioggia monsonica e poi una passeggiata tra le mangrovie!



È sempre speciale incontrare un altro Paziente affetto da EHE, non ci sono parole per descriverlo! Ci siamo fatti una risata ricordando quando abbiamo dovuto arrampicarci su una scogliera per uscire dalla spiaggia, ahahah, troppo divertente! Per ora è ora di rintanarsi e aspettare che passi il ciclone Fina!



04 E Altre Novità...

Stephanie Kennedy ha pubblicato le foto di due eventi importanti:



Io e mio marito siamo venuti ad Ash Cave, nelle Hocking Hills, per festeggiare il mio 56° compleanno. È stato fantastico stare nella natura; ti dà l'ossigeno per fermarti e respirare! Sono grata di essere ancora viva. Prego affinché trovino una cura per tutti noi. Prego e dico a Dio che quando sarà pronto, io sarò pronta, ho perso così tante persone e familiari a causa di questa brutta malattia. Continuate a lottare, arrendersi non è un'opzione. **Just live!**



La mia bellissima mamma?

Le mamme occupano davvero un posto speciale nei nostri cuori, Stephanie, quindi grazie per aver condiviso questa foto con noi.

Il giardino Ever After

Kim Alexander Bird ha condiviso una splendida foto del giardino Ever After del Royal Marsden Hospital.



Il giardino Ever After è un rifugio tranquillo dove chiunque può ricordare gli amici e i familiari cari che ha perso. Durante le festività natalizie, Duke of York Square, nel cuore di Chelsea, viene illuminata da oltre 30.000 rose bianche luminose. Siete invitati a fare una donazione e a dedicare una rosa in memoria di una persona cara, a sostegno dell'associazione The Royal Marsden Cancer Charity.

Si tratta di un tributo davvero incantevole a tante persone che ci hanno lasciato troppo presto. Grazie, Kim, per aver condiviso questa foto.

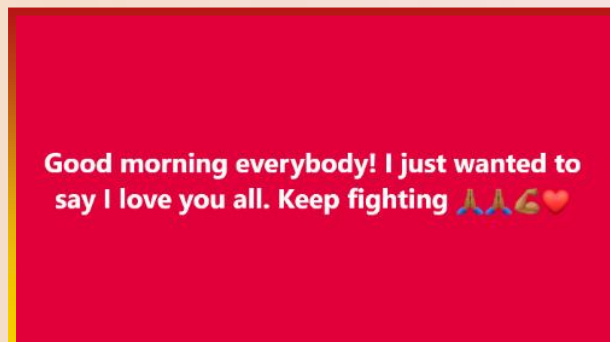


Semplici messaggi di amore e supporto

Keren Stern voleva augurare a tutti un felice Ringraziamento;



Sylvia Williams voleva solo pubblicare un messaggio d'amore;



Caroline Flamand ha lanciato un messaggio contro il cancro;



Fckin' cancer, I fckin' hate you!



dimenticare il cancro, quindi sto cercando di imparare dal mio cagnolino e di vivere ogni momento senza pensare al futuro!



Qui al Pledge amiamo anche gli animali domestici della nostra comunità, sapendo che tutti loro offrono terapia, calma e amore anche nei momenti più difficili.



The EHE Foundation (USA)

www.fightehe.org

The EHE Rare Cancer Charity (UK)

www.ehercc.org.uk

The EHE Rare Cancer Foundation (Australia)

www.ehefoundation.com.au

EHE Italia-Associazione Non Solo Laura ODV

www.ehe-italia.it

EHE Canada

website not yet available

