

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

Quarterly Newsletter for the EHE Group
July - September 2023

the
pledge Edizione 34



Contenuti

Benvenuto	1
Punti Salienti.....	2
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti.....	4
02 Ricerca EHE	14
03 Raccolta Fondi EHE.....	32
04 E altre Notizie	40

Copertina:

Foto di Carl Dickson

Benvenuti

Benvenuti alla **34° edizione di The Pledge**, la newsletter trimestrale del Gruppo EHE, per il terzo trimestre del 2023. Ci auguriamo che le storie contenute in questa newsletter, che riguardano le attività principali della comunità EHE globale, vi piacciono e vi ispirino.

Come ogni trimestre, vogliamo ringraziare di cuore tutti i nostri sostenitori di EHE, che ci hanno fornito un'energia straordinaria, un impulso, una raccolta di fondi, il tempo a disposizione e tanti altri tipi di sostegno, senza i quali non avremmo ottenuto nulla. Siamo tutti in debito con loro. ***“Just Live”***.



Punti Salienti

Tre giorni di impegno all'INT di Milano

I membri della EHE Rare Cancer Charity (UK), della EHE Foundation negli Stati Uniti e di EHE Italia - Associazione Non Solo Laura ODV hanno partecipato a una tre giorni di revisione sull'EHE a Milano con l'Istituto Nazionale dei Tumori e The Institute of Cancer Research (UK).

Il Registro Globale dei Pazienti EHE è un ottimo inizio

Il Registro Globale dei Pazienti EHE ha avuto un inizio eccellente e fornirà informazioni critiche sulla malattia in futuro, ma vogliamo che si iscrivano più pazienti.

Vi preghiamo di sostenere questa iniziativa cruciale.

Nuova piattaforma di screening oncologico aperta in Australia

L'Australia ha lanciato un altro programma innovativo, che questa volta offre ai pazienti con cancro avanzato e/o incurabile l'accesso gratuito alla profilazione genomica di livello mondiale e l'abbinamento ai migliori trattamenti personalizzati disponibili, attraverso la nuova piattaforma ProSPeCT.

La Fondazione EHE riferisce sulle iniziative di ricerca statunitensi

Questo trimestre forniamo un aggiornamento su alcune delle eccellenti ricerche EHE in corso negli USA, sostenute e monitorate dalla Fondazione EHE.

Crescente partecipazione alle sperimentazioni cliniche

È stato entusiasmante vedere le segnalazioni di diversi pazienti affetti da EHE che stanno partecipando o discutendo di partecipare a diversi studi clinici, in particolare agli studi di fase 1 sugli inibitori della TEAD.

EHE Italia - Associazione Non Solo Laura ODV continua a crescere

EHE Italia continua con importanti iniziative per espandere e approfondire le sue attività.

La pagina FaceBook del gruppo di sostegno EHE festeggia il suo 10° compleanno

Jane Gutkovich ha pubblicato la notizia che la pagina Facebook del gruppo di supporto EHE ha raggiunto il suo 10° compleanno. Originariamente creata da Dawn Scott, è sorprendente vedere che oltre 2.700 pazienti e sostenitori sono ora presenti sulla pagina.

Ulteriori dettagli su queste storie, e molto altro, sono disponibili in questa edizione

the
pledge Edizione 34



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Il supporto ai pazienti e l'advocacy sono due aree critiche di attività dell'EHE Group e della comunità mondiale di pazienti EHE.

Il supporto ai pazienti all'interno della nostra comunità globale avviene prevalentemente sotto forma di consigli, sostegno e incoraggiamento forniti dai pazienti EHE attraverso la pagina Facebook chiusa dell'EHE Support Group e altri social media e programmi di coinvolgimento dei pazienti EHE.

L'attività di advocacy si concentra sulla promozione di una maggiore consapevolezza dell'EHE, con l'obiettivo di migliorare le cure e i risultati per i pazienti affetti da EHE a livello globale. Ci auguriamo che le seguenti storie forniscano una panoramica delle attività che la comunità dei pazienti e l'EHE Group stanno portando avanti.



I tatuaggi EHE sono di nuovo in circolazione

La comunità EHE ha da tempo adottato **Just Live** come inno contro il cancro raro, anche prima che esistessero le organizzazioni no-profit EHE. Il motivo è stato originariamente suggerito da Georgiana Trandafir, che purtroppo ci ha lasciati prima di potersi tatuare. Poco dopo, però, il primo tatuaggio è stato pubblicato e la campagna è stata avviata. I tatuaggi vengono indossati per mostrare sostegno ai propri cari affetti dalla malattia e come segno di supporto per l'intera comunità EHE. Il messaggio è molto semplice:

“ Non lasceremo che il nostro cancro ci definisca
Just Live ”

Esistono splendide varianti, con fiori e farfalle. Qualunque sia il design, li adoriamo. ■



Diana Axness sta semplicemente vivendo

A Diana è stato diagnosticato l'EHE all'inizio del 2020. Ha seguito diversi trattamenti e ad agosto ha postato una domanda sui medici esperti nell'area di Seattle. Poi, come se le sue sfide fossero poco più che un inconveniente, ha concluso:

“Nel frattempo, seguo il mantra "**Just Live**". Ecco una foto di me e dei miei pony a una gara di guida combinata quest'estate.”

Diana, amiamo la tua tranquilla ma chiarissima determinazione a non lasciare che l'EHE abbia la meglio su di te; a non stressarti per affrontare le sfide che devi affrontare; ma soprattutto il tuo amore per la vita, per i tuoi pony e per ciò che chiaramente ti rende molto felice. **Just Live** ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

EHE è nel registro del Congresso

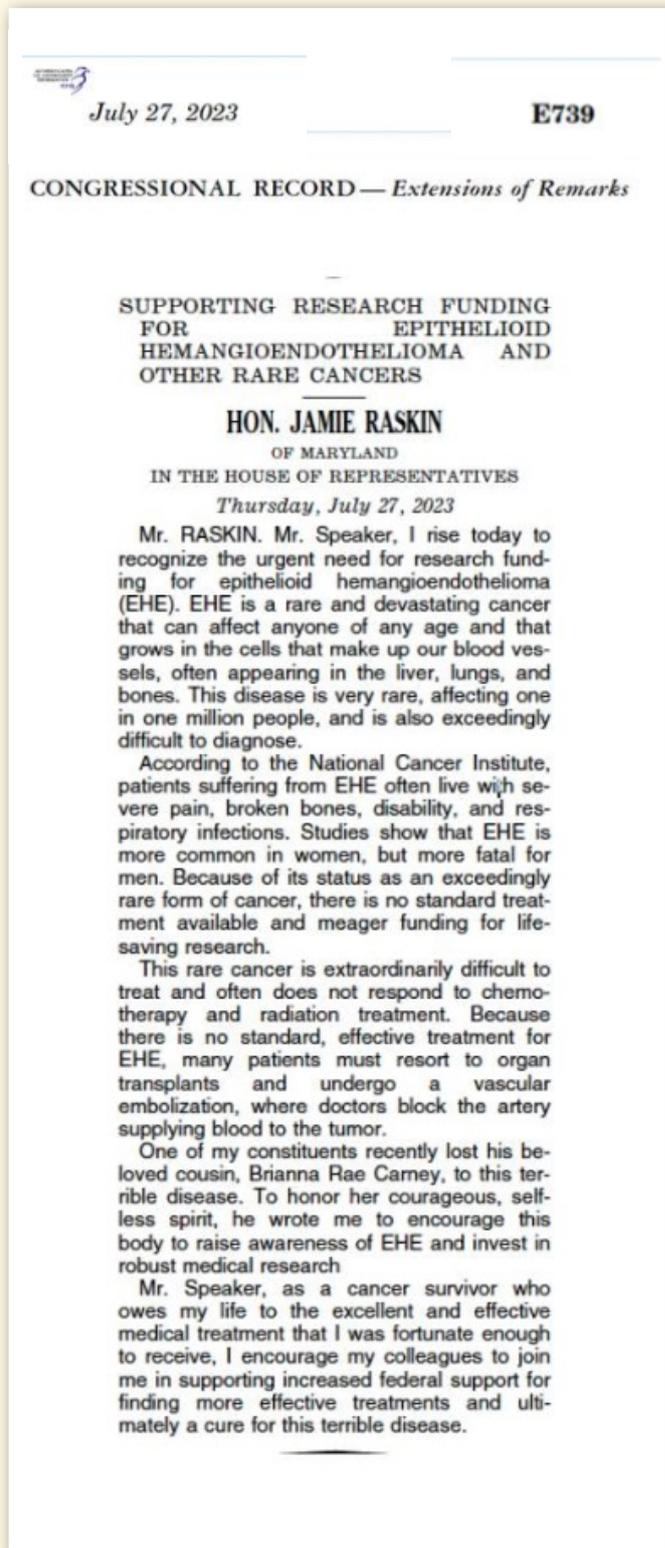
Toni Hightower ha condiviso una notizia straordinaria durante il trimestre, che riguarda una dichiarazione sull'EHE al Congresso. Toni ha spiegato:

“ Negli ultimi mesi, la nostra famiglia ha lavorato per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE e sulla memoria di Brianna Carney. Ieri il deputato Jamie Raskin (MD-8) ha messo agli atti del Congresso la seguente dichiarazione. Il suo sostegno all'EHE e il riconoscimento della sua vita saranno conservati per sempre negli archivi della Camera dei Rappresentanti degli Stati Uniti. Il rappresentante Raskin è un sopravvissuto al cancro e ci auguriamo che questo sia solo l'inizio di una conversazione per aumentare la consapevolezza e i finanziamenti federali per la ricerca sull'EHE e per sviluppare uno standard di cura per questa malattia. Questo è stato un momento di gioia per la nostra famiglia e speriamo che sia un passo avanti nella giusta direzione per la ricerca sull'EHE. ”

La difesa e le discussioni della famiglia di Brianna con il deputato Jamie Raskin hanno fatto sì che l'EHE venisse discussa in un'assemblea così prestigiosa.

La famiglia di Brianna ha celebrato la sua vita spargendo le sue ceneri in un modo speciale, indossando le magliette "Shine a Light on EHE". Brianna ha voluto che i suoi tessuti fossero studiati dopo la sua morte per contribuire alla comprensione dell'EHE. Il suo tessuto è stato donato alla Biobanca della Fondazione EHE (USA). Prima di morire, Brianna ha detto: "Anche se aiuterà una sola persona, ne sarà valsa la pena."

La comunità EHE è grata a Brianna e a tutta la sua famiglia per aver fatto la differenza, per aver contribuito a far progredire la ricerca e per aver creato consapevolezza in modo così profondo. ■



Sarah Bright condivide la sua esperienza dopo 7 anni

Una componente chiave della pagina di supporto ai pazienti EHE, e il motivo per cui funziona così bene, è che i pazienti condividono le loro storie e informazioni. A volte possono essere difficili da leggere, ma in altre occasioni i pazienti possono pubblicare parole edificanti e ispiranti, descrivendo il loro viaggio nell'EHE e le osservazioni che hanno fatto durante il percorso. Sarah Bright è una di queste persone, che il 26 settembre ha festeggiato il settimo anniversario della sua diagnosi di EHE:

“Oggi ricorrono i sette anni dalla diagnosi, e che viaggio è stato! Non dimenticherò mai tutti i dettagli di dove mi trovavo quando ho ricevuto "la chiamata" per confermare la mia peggiore paura: le molte, molte lesioni nel mio fegato erano cancro (e un cancro raro e incurabile, per di più)

Mi stupisce ciò che noi esseri umani possiamo sopportare. Convivere con qualcosa di così traumatico e prosperare (e riprendersi dai momenti in cui si tocca il fondo). Avere l'opportunità ogni giorno di fare "la scelta" di vivere e basta, anche se potremmo facilmente scegliere di considerare il peso di questo fardello come la cosa più importante della vita. Sono stupita e orgogliosa quando guardo indietro a come ho affrontato questa tempesta. E sono grata a tutti voi e alla mia rete di supporto per avermi sostenuta nei momenti in cui era così difficile che non riuscivo a stare in piedi da sola. In tutto questo, non possiamo mai dimenticare i nostri angeli per i quali questa malattia è stata rapida, furiosa e spietata. Che loro e tutti coloro che li amano possano riposare ed essere in pace.

I miei figli erano piccoli e frequentavano la scuola materna quando mi è stata diagnosticata la malattia. Ora stanno prosperando come preadolescenti e adolescenti. Affrontiamo ogni giorno con la consapevolezza che la vita è un dono. Che siate benedetti! Alcune foto recenti della nostra famiglia. **Just Live!**”



Vogliamo unirci a Sarah per ricordare e onorare tutti coloro che sono stati colpiti dalla EHE. Questa newsletter trimestrale si chiama **The Pledge** (La promessa) in riconoscimento della promessa e dell'impegno che prendiamo verso noi stessi, gli uni verso gli altri e verso coloro che non sono più con noi. Non lasceremo che la EHE ci definisca e continueremo a fare tutto il possibile e a non lasciare nulla di intentato finché non avremo risposto alle domande e trovato il trattamento per stabilizzare inizialmente e curare definitivamente la EHE. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

EHE Italia continua a svilupparsi

L'Associazione EHE Italia - Non Solo Laura ODV è la più recente delle fondazioni del Gruppo EHE, per cui siamo sempre lieti di riferire del loro crescente sviluppo e delle importanti iniziative per promuovere e sostenere tutti gli aspetti delle attività del Gruppo.



Andrei Ivanescu, Presidente di EHE Italia, ha spiegato:

“ Al momento abbiamo due obiettivi principali. Il primo è garantire che EHE Italia si impegni e sostenga tutti gli aspetti delle attività del Gruppo EHE. Il secondo, altrettanto importante, è quello di promuovere e incrementare le comunicazioni con la comunità italiana dei pazienti EHE, per garantire che siano pienamente informati su tutto il grande lavoro che si sta svolgendo e per fornire un punto focale per il loro impegno, se vogliono aiutare.”

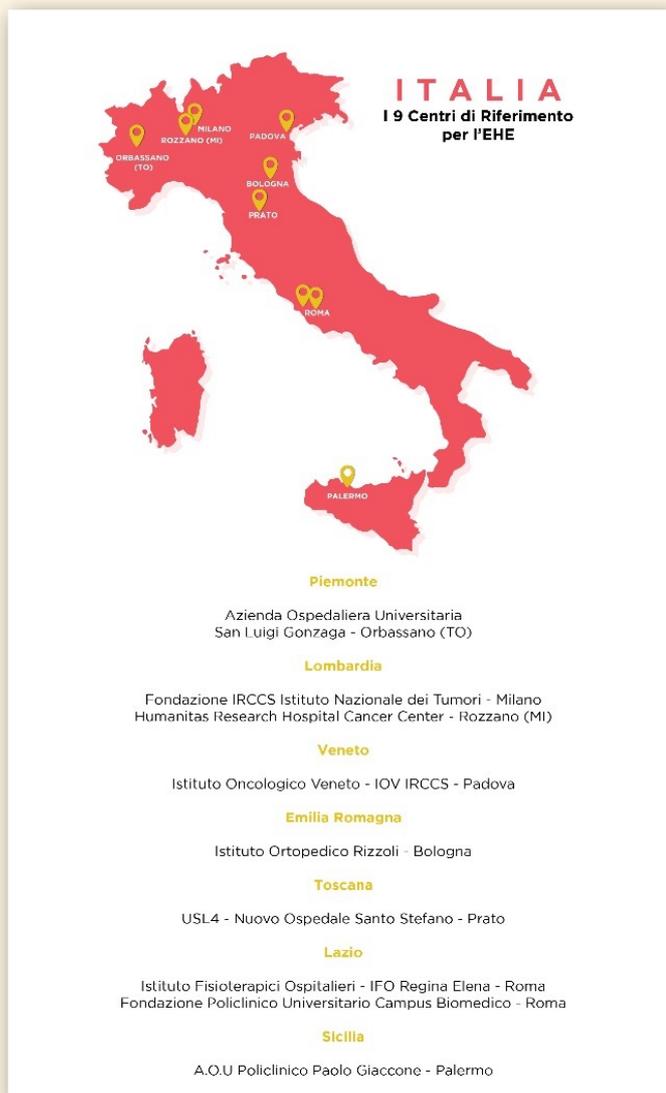
Andrei è stato lieto di poter sottolineare una serie di importanti risultati:

“ Fornire informazioni su questo raro sarcoma è ovviamente fondamentale. Il documento del consenso degli esperti ESMO pubblicato nel 2021 e la successiva versione per i pazienti sono ovviamente documenti importanti. Tuttavia, poiché entrambi sono in inglese, abbiamo voluto creare una versione italiana della versione per i pazienti per la nostra comunità. Siamo orgogliosi di averlo fatto per la nostra comunità con l'aiuto di alcuni meravigliosi clinici italiani dell'INT che hanno controllato e corretto la nostra versione finale.”



Caterina Colaci ha lavorato molto anche sulla presentazione delle informazioni:

“Una delle prime cose che abbiamo voluto fare è stata quella di fornire ai pazienti EHE in Italia l'ubicazione dei centri di riferimento per i sarcomi, per garantire che i pazienti EHE vengano visitati nelle cliniche giuste. Abbiamo prodotto una mappa che mostra dove si trovano tutti i centri di riferimento italiani. Questa mappa è disponibile sulla nostra pagina Facebook EHE Italia e speriamo che possa essere utile a coloro che hanno ricevuto una diagnosi di EHE.”



L'Associazione ha anche lanciato il suo nuovo sito web che si trova all'indirizzo <https://www.ehe-italia.it> ...



... e si è qualificata con successo per la registrazione del "5x1000", che offre ai donatori italiani la possibilità di attribuire una parte delle loro imposte a un'organizzazione non profit.



Vogliamo congratularci con Andrei e Caterina, e con tutti gli altri coinvolti, per il grande lavoro svolto nel rendere operativa la loro Associazione. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

I braccialetti di Jane fanno parlare di sé

L'advocacy spesso consiste nel far sì che le persone si impegnino e parlino della EHE. Questa è stata la semplice idea di Jane Biddlecome dietro i suoi braccialetti con una sola perla che ha spedito in Australia in estate, come ha spiegato lei stessa:

“ Il braccialetto rappresenta "noi", la nostra comunità EHE. La rara PERLA rappresenta la rarità dell'EHE e del sarcoma e l'individualità di un paziente oncologico. Le PERLE D'ORO rappresentano il nastro d'oro per il sarcoma e i sarcomi, compreso l'EHE. Spero che le persone acquistino e indossino questo braccialetto per ricordarvi di parlare del sarcoma e dell'EHE con le persone che incontrate e per ricordarvi che non siete soli. ”

E i braccialetti sembrano funzionare, come ha detto Jane:

“ Wow! Che risposta! Oggi, mentre facevo delle commissioni al lavoro, 5 persone hanno commentato il mio braccialetto #wear_rare, ma nessuna di loro aveva mai sentito parlare di sarcoma. Così, da chiacchierona quale sono, ho dato loro una rapida lezione su cos'è il sarcoma, su chi colpisce, sui sintomi classici del sarcoma e sulla EHE. Ora ho 5 nuovi membri che seguono la nostra pagina Facebook, quindi altre 5 persone che possono condividere questa importante conoscenza, e una persona ha capito che una sua amica di scuola aveva un sarcoma (osteosarcoma). ”



Visit our Shout Campaign
#Wear_Rare
Get your bracelet and help
to raise awareness!
[Click Here](#)

Il Regno Unito ha apprezzato i braccialetti e Sally Baker è stata felice di coordinare l'acquisto di 10 braccialetti per i pazienti EHE, che sono stati felici di condividere le foto dei loro nuovi punti di riferimento per il sarcoma. Ci piace l'idea e il fatto che questi braccialetti, oltre a

promuovere la consapevolezza dell'EHE e del sarcoma, abbiano anche raccolto fondi per la ricerca sull'EHE. ■

Mese della consapevolezza del sarcoma

Luglio è il mese della sensibilizzazione sul sarcoma, che la EHE Rare Cancer Foundation Australia ha riconosciuto con l'organizzazione di un evento Morning Tea, condotto da Jonathan Granek e Di Hirsch. L'evento è stato organizzato sia per diffondere la consapevolezza che per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE.



L'EHE-RCFA ha voluto sottolineare fatti come la prognosi per molti pazienti affetti da sarcoma che è cambiata poco negli ultimi 30 anni. Volevano anche sottolineare gli obiettivi chiave per cercare di far progredire il trattamento del sarcoma, come la consapevolezza dei segni, la diagnosi precoce e la necessità di ricerca.

CONSAPEVOLEZZA + RILEVAZIONE PRECOCE + RICERCA possono salvare la vita.

L'EHE-RCFA ha voluto anche inviare un semplice invito a chiunque sia interessato a ospitare un proprio evento, a visitare il sito web dell'EHE-RCFA o a contattare il team per ricevere un Host Pack o idee su come fare la differenza, utilizzando l'indirizzo e-mail info@ehfoundation.com.au ■

Grandi campagne per il sarcoma e i tumori rari

Il secondo trimestre è iniziato con il Sarcoma Awareness Month a luglio e si è concluso con il Rare Cancer Day il 30 settembre. In entrambi i casi, i membri dell'EHE Group hanno realizzato campagne robuste con una grafica entusiasmante. Date un'occhiata a queste campagne:

Mese di sensibilizzazione sul sarcoma (EHE-RCFA)

L'EHE-RCFA riconosce l'urgente necessità di agire per i pazienti affetti da sarcoma. Il nostro obiettivo durante il Mese della Consapevolezza del Sarcoma è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica sul Sarcoma, per garantire una diagnosi tempestiva, e di raccogliere fondi vitali per sostenere la ricerca innovativa sul Sarcoma. L'EHE-RCFA riconosce l'urgente necessità di agire per i pazienti affetti da sarcoma.

EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#Sarcoma Awareness Month

The prognosis for many sarcoma patients has changed little over the past 30 years

AWARENESS, EARLY DETECTION & RESEARCH CAN SAVE LIVES

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU

EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#Sarcoma Awareness Month

There are over 80 different types of Sarcoma

- 20% Sarcomas account for 20% of childhood cancers, making them one of the most common cancers in children
- 10% Sarcomas make up 10% of cancers in adolescents and young adults (aged 15-25)
- 1% Sarcomas make up only 1% of all adult cancers

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU

EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#Sarcoma Awareness Month

Sarcomas often have *no obvious symptoms at early stages*, are *often misdiagnosed initially*, and *diagnosed late* (when at more advanced stages), resulting in *more complex or fewer treatment options*.

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU

FACTS ABOUT SARCOMAS

- 1% of all cancers are Sarcomas. Sarcomas are **RARE**.
- Sarcomas can occur at **ANY AGE**.
- There are **50+** types of Sarcoma
- Sarcomas can occur **ANYWHERE** in the body
- 10-12%** of all cancers in teen & children are sarcomas



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Giornata dei tumori rari (EHEF)

L'emangiendotelioma epitelioide (EHE) è un cancro **ultra-raro**. La Fondazione EHE è impegnata a collaborare con NORD e altre organizzazioni di malattie rare per trovare trattamenti e, infine, una cura per l'EHE. I pazienti sono al centro di tutto ciò che facciamo e continuiamo a dedicarci alla ricerca, alla collaborazione e alla difesa. Le nostre risorse mettono in contatto i pazienti con gli esperti e portano la ricerca direttamente ai pazienti.



Siamo orgogliosi di essere al fianco di organizzazioni come NORD in occasione del **#RareCancerDay**, sabato 30 settembre, per combattere i tumori rari. **Da soli siamo rari, insieme siamo forti!** ■



Un'assistenza così generosa

Ad agosto Gemma Huang ha pubblicato una notizia su come stava cercando di aiutare i suoi colleghi pazienti di EHE in Cina, alle prese con la malattia come molti dei nostri membri, ma anche con un accesso limitato alle informazioni e con la difficoltà di non parlare inglese. Gemma ha spiegato:

“Ciao famiglia EHE, faccio parte di un gruppo EHE cinese, che conta 137 pazienti (esclusi i loro familiari), che non possono accedere a Facebook e quindi non possono fare domande o rivedere le informazioni da soli. Poiché non ho troppa esperienza di EHE, li sto aiutando ad inoltrare le loro domande. In seguito condividerò con loro le vostre risposte. Sentitevi liberi di rispondere. Vi ringrazio in anticipo per l'assistenza che vorrete fornirmi.”

Gemma ha poi postato due domande sull'EHE per i suoi pazienti in Cina.

È difficile pensare a un esempio migliore o più potente di sostegno e amore dei pazienti all'interno della nostra comunità di coloro che traducono per i loro connazionali per cercare di aiutarli a ottenere le conoscenze di cui hanno disperatamente bisogno. Gemma non è la prima, naturalmente. Pia Marie in Germania è un'altra, ma credo che Pia ammetterebbe di non aver mai affrontato la gestione di 137 pazienti.

Gemma, ci piace quello che stai facendo. Facci sapere se possiamo fare qualcosa per aiutarti. ■

Brian Rubin è davvero meraviglioso

Il 18 settembre Hugh Leonard ha finalmente avuto il privilegio di trascorrere un'intera serata a cena con il professor Brian Rubin a Londra:

“La scorsa settimana ho trascorso 3 giorni a Milano per visitare il team INT. Stasera, dopo 8 anni di e-mail, telefonate, videoconferenze, ecc. ho finalmente avuto il privilegio di incontrare di persona il Prof. Brian Rubin durante la sua visita a Londra. Quest'uomo è un vero campione della nostra causa ed è stato davvero fantastico aggiornarsi su ciò che sta accadendo nella ricerca EHE durante una cena molto piacevole. Era anche molto interessato alla nostra strategia di ricerca sull'EHE che abbiamo iniziato a discutere la scorsa settimana in Italia, ed è desideroso di aiutare. Grazie Brian per tutto quello che tu e il tuo team fate.”



Hugh è anche entusiasta di quanto il Prof. Rubin sia entusiasta dello sviluppo in corso degli inibitori TEAD, e stupito dalla gamma di collaborazioni diverse che ha in corso con diversi esperti in così tanti campi.

Vogliamo unirci a Hugh nel congratularci con il Prof. Brian Rubin per tutto ciò che sta facendo per far progredire il trattamento e la comprensione dell'EHE, per tutti i pazienti affetti da EHE. ■

Il gruppo di sostegno festeggia 10 anni

Il 23 settembre Jane Gutkovich ha ricordato a tutti che era il 10° anniversario della pagina Facebook del gruppo di supporto EHE:



“Today Oggi ricorre il 10° anniversario del nostro meraviglioso gruppo. Innanzitutto, grazie a Dawn R. Scott per aver creato questo pozzo senza fondo di sostegno e di informazioni per i pazienti di EHE di tutto il mondo. È incredibile ciò che questa comunità ha raggiunto! 10 anni fa la EHE era un "buco nero": nessuna conoscenza, nessuna ricerca, nessun protocollo di trattamento. Buon anniversario cara famiglia!” ■



02 Ricerca EHE

In definitiva, troveremo nuovi modi per trattare e gestire l'EHE grazie ai programmi di ricerca in corso che sosteniamo oggi e a quelli che promuoveremo e finanzieremo in futuro.

Questa sezione della newsletter fornisce un aggiornamento sulla nostra ricerca sull'EHE.

Ci auguriamo che possiate essere ispirati dal lavoro che si sta svolgendo e dalla dedizione e abilità dei ricercatori che lo stanno portando avanti

Nuova piattaforma di screening oncologico aperta in Australia

Alla fine di agosto Jonathan Granek ha pubblicato la notizia che gli australiani affetti da tumori avanzati o incurabili, come l'EHE, avranno accesso alla ProSPeCT (Precision Oncology Screening Platform Enabling Clinical Trials).

23.000 australiani, indipendentemente dal luogo in cui si trovano, affetti da tumori avanzati o incurabili avranno accesso gratuito a un profilo genomico di livello mondiale e all'abbinamento con i migliori trattamenti personalizzati disponibili.



Per verificare l'idoneità allo screening genomico gratuito, gli australiani dovrebbero parlare con i loro medici curanti; se avete bisogno di assistenza, contattate il team dell'EHE-RCFA.

Il professor David Thomas è intervenuto al lancio della piattaforma:

“Siamo rincuorati dalla risposta al nostro recente lancio di ProSPeCT e siamo grati a tutti i nostri partner che stanno rendendo possibile questo programma. Ma siamo solo all'inizio.

ProSPeCT fornisce l'accesso gratuito ai test genomici, aiutando ad associare voi o un vostro caro con un cancro avanzato o incurabile ai migliori trattamenti personalizzati avanzati.”



Chiedete al vostro medico oncologo di accedere ai test genomici gratuiti o di saperne di più qui:

<https://www.omico.com.au/patients-and-families/> ■



02 Ricerca EHE

Incontro dell'EHE Group a Milano



Con il lancio del nuovo studio osservazionale paneuropeo a Milano previsto per metà settembre, Hugh Leonard della EHE Rare Cancer Charity (UK) ha intravisto un'opportunità d'oro per combinare questa iniziativa con altre importanti iniziative e attività EHE, coinvolgendo allo stesso tempo i rappresentanti di altre entità EHE per contribuire a promuovere la cooperazione e la collaborazione globale nei loro programmi EHE. Hugh si è quindi rallegrato quando Denise Robinson, Direttore della Ricerca della Fondazione EHE negli Stati Uniti e Andrei Ivanescu, Presidente dell'Associazione EHE Italia - Non Solo Laura ODV, hanno potuto partecipare al programma di tre giorni. ■

Costruire una strategia di ricerca sull'EHE

Parte del tempo trascorso a Milano è stato dedicato alla discussione sulla necessità di una strategia di ricerca per le EHE. Hugh Leonard ha spiegato:

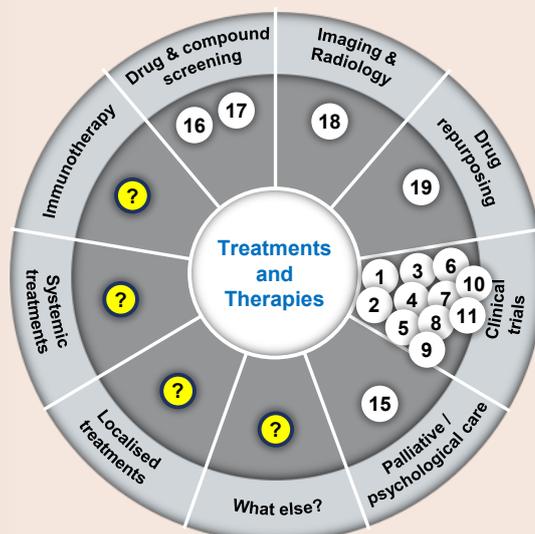
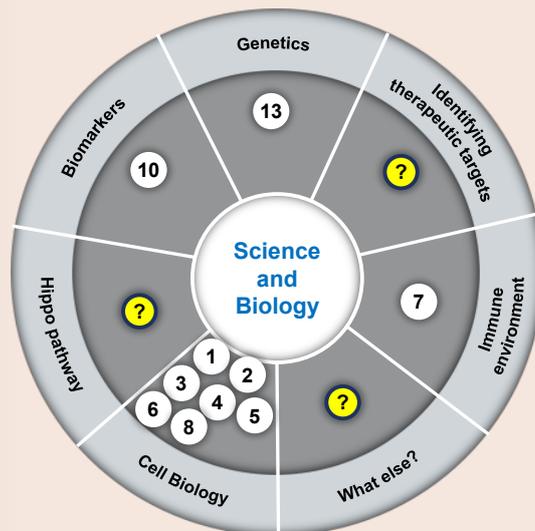
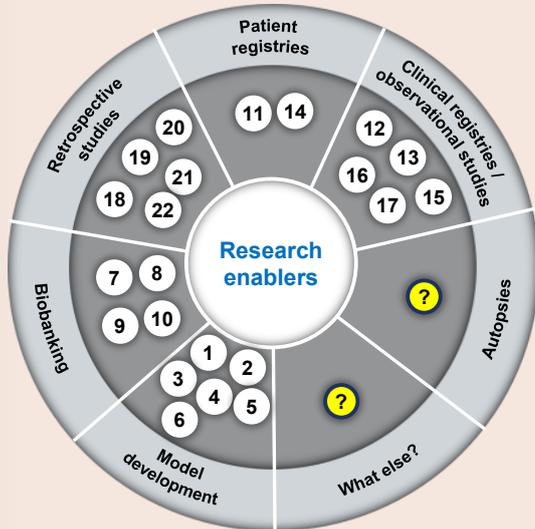
“La comunità globale EHE ha fatto un lavoro straordinario nel promuovere la ricerca sull'EHE e nel mettere in piedi un entusiasmante portafoglio di ricerche sull'EHE. Tutto questo, naturalmente, è stato possibile solo grazie a importanti donazioni e all'incredibile sforzo di raccolta fondi da parte di tanti pazienti della nostra comunità globale e dei loro sostenitori.

Con il continuo successo della raccolta fondi, è imperativo sviluppare un'agenda di ricerca proattiva che dia priorità alle aree in cui ci sono lacune nelle nostre conoscenze, per far emergere dati critici e progressi nello sviluppo di trattamenti per l'EHE. Questo ci permetterà anche di sviluppare e promuovere un programma di ricerca pluriennale coerente e i relativi budget, che speriamo ci consentiranno a loro volta di impegnarci con fonti di finanziamento più ampie.”

Anche Denise Robinson, direttore della ricerca della Fondazione EHE, sta lavorando attivamente allo sviluppo della strategia. Denise ha commentato:

“Il nostro obiettivo è quello di produrre una strategia di ricerca che guidi la nostra pianificazione della ricerca e ci aiuti a raggiungere collettivamente i nostri obiettivi di ricerca: trovare trattamenti efficaci per l'EHE. Finora abbiamo finanziato progetti straordinari che hanno fatto progredire le conoscenze sull'EHE; ora è il momento giusto per valutare le lacune nelle conoscenze che devono essere affrontate per accelerare la ricerca che, in ultima analisi, migliorerà la vita delle persone a cui è stata diagnosticata e che vivono con l'EHE. Possiamo iniziare a valutare le lacune semplicemente mappando i nostri progetti di ricerca rispetto a diversi argomenti e obiettivi di ricerca.”

Queste discussioni strategiche a Milano hanno permesso al Gruppo EHE di confrontarsi con i clinici e i ricercatori che lavorano attivamente con l'EHE per cercare il loro contributo e la loro direzione, per cui il Gruppo EHE è estremamente riconoscente, come ha sottolineato Andrei:



“ Non potremmo essere più grati ai dottori Stacchiotti, Frezza, Zaffaroni, Pasquali (tutti INT) e Huang (ICR) per averci dedicato un intero pomeriggio per discutere e rivedere le nostre esigenze di ricerca EHE. Ci hanno aiutato a chiarire e identificare i passaggi chiave per individuare e dare priorità agli obiettivi di ricerca EHE che ci permetteranno poi di costruire una strategia EHE complessiva.”



Tuttavia, il Gruppo EHE non vuole ascoltare solo le opinioni di clinici e ricercatori, come sottolineano Hugh, Denise e Andrei:

“ È molto importante coinvolgere la nostra comunità globale di pazienti e cercare il loro contributo a questo processo di ricerca. Il punto di vista dei pazienti è molto potente quando viene espresso collettivamente e non c'è gruppo più interessato a ottenere risultati positivi della comunità EHE globale. Ci assicureremo quindi che siano coinvolti.”

L'équipe spera di contattare i pazienti in un futuro molto prossimo, mentre procede con la costruzione della strategia di ricerca. Tenete d'occhio le loro comunicazioni. Desideriamo congratularci con loro per il progresso di questo importante lavoro e ci auguriamo di pubblicare gli aggiornamenti nelle prossime edizioni del **The Pledge**. ■



02 Ricerca EHE

Revisione della ricerca: Valutazione di citochine e ormoni come biomarcatori per l'EHE

Un importante progetto di ricerca collaborativo finanziato congiuntamente dalla EHE Rare Cancer Charity UK e dalla EHE Foundation (USA) comprende l'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano e l'Institute of Cancer Research (ICR) / Royal Marsden Hospital (RMH) di Londra. Tra i ricercatori chiave del progetto figurano la dottoressa Nadia Zaffaroni (PI) e il dottor Sandro Pasquali dell'INT, e il dottor Paul Huang (PI) dell'ICR/RMH. I membri del team di ricerca si sono riuniti a metà settembre a Milano per esaminare i progressi del progetto e discutere le prospettive future.

Il Gruppo EHE è stato lieto di constatare i buoni progressi compiuti negli elementi fondamentali del progetto. Alla base della ricerca c'è l'arruolamento in corso di uno studio osservazionale prospettico, che comprende la raccolta di campioni di tessuto e di sangue e la registrazione dei progressi della malattia e dei trattamenti nel tempo. Al momento della revisione, erano stati arruolati in questo progetto 40 pazienti, 35 a Milano e 5 a Londra.

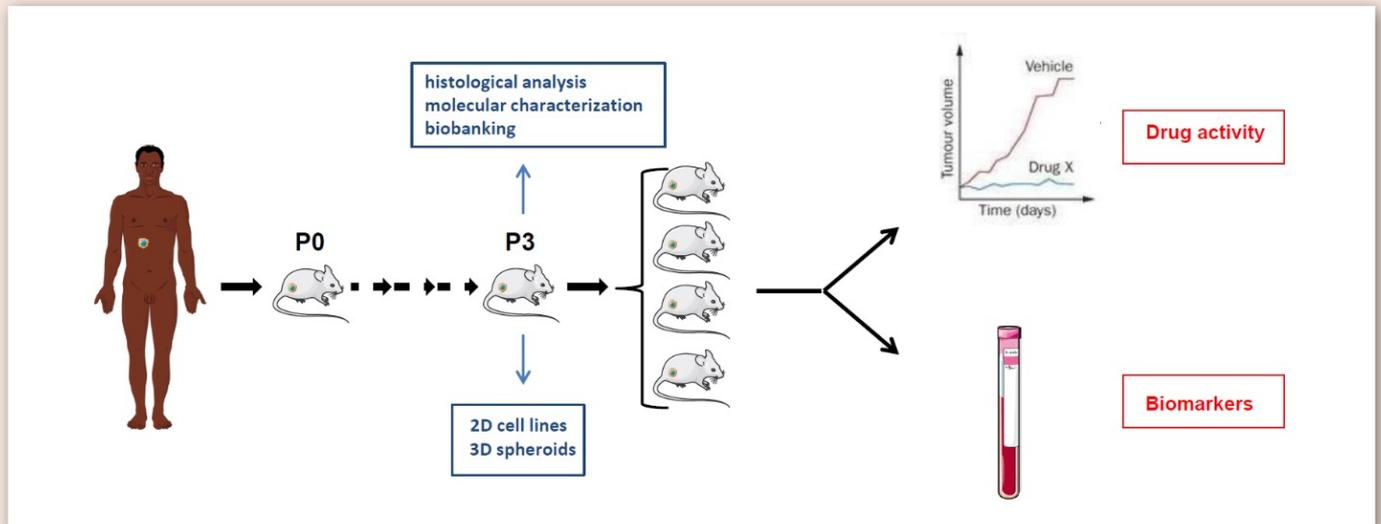
Questi campioni di pazienti e le osservazioni cliniche dettagliate vengono utilizzati per supportare il programma di ricerca, compresa l'identificazione di nuovi biomarcatori che possono aiutare nella gestione dei pazienti, fornendo uno strumento per una prognosi più accurata, identificando possibili bersagli terapeutici e valutando la risposta a diversi farmaci.



In sintesi, i punti salienti di questa ricerca sono:

- Lo studio ha arruolato 40 pazienti a settembre (35 all'INT, 5 al RM)
- È stato identificato un piccolo numero di citochine coinvolte nell'infiammazione che risultano essere espresse in modo differenziato nei pazienti con EHE. Attualmente, la ricerca continua a valutare un potenziale biomarcatore per l'EHE, il fattore di crescita e differenziazione 15 (GDF-15), che svolge molteplici ruoli in un'ampia varietà di processi cellulari.
- Il team ha esaminato la concentrazione di GDF-15 circolante in una serie retrospettiva di 23 pazienti affetti da EHE e ha osservato un'associazione statisticamente significativa dei livelli di GDF-15 con l'aggressività dell'EHE. Questo risultato è stato confermato in una seconda coorte di 21 pazienti con EHE raccolti prospetticamente nell'ambito dello studio osservazionale attualmente in corso.
- L'équipe sta analizzando anche i miRNA come possibili biomarcatori, e i primi risultati sembrano positivi.
- È stata avviata anche una ricerca sugli ormoni.
- L'équipe spera inoltre di avviare una ricerca sui biomarcatori basati sui tessuti.





Un'altra componente chiave del programma di ricerca è lo sviluppo di modelli di malattia dell'EHE; in questo caso lo studio mira a creare Xenotrapianti derivati da pazienti (PDX) di EHE. I modelli PDX sono costituiti da topi in cui viene impiantato tessuto tumorale umano di EHE per mantenerlo in vita e consentirne la crescita. In caso di successo, campioni del tessuto tumorale del primo topo vengono trasferiti in altri topi per consentire un'ulteriore crescita. I campioni di tessuto possono essere utilizzati anche per creare linee cellulari di EHE, dove le cellule di EHE vengono coltivate in piastre di Petri, fornendo un altro tipo di modello di EHE fondamentale per la ricerca: una linea cellulare di EHE. I modelli di malattia, come le linee cellulari e i PDX, possono essere utilizzati negli studi di screening di biomarcatori e farmaci in corso.

Ad oggi, l'INT ha generato un modello PDX che è stato convalidato e riproduce tutte le caratteristiche chiave del tumore EHE umano originale. Il PDX viene attualmente utilizzato per valutare l'attività di altri farmaci.

A Andrei Ivanescu, che partecipava alla prima panoramica di ricerca di questo tipo, era entusiasta:

“ È stato sorprendente per me vedere e ascoltare tutto ciò che il team dell'INT sta facendo per aiutarci a trovare modi per trattare meglio questa malattia. Ci sono così tante cose da fare e così tanti risultati positivi che vengono riportati. Mi ha fatto anche piacere vedere il livello di collaborazione che si sta già instaurando tra i sostenitori del Gruppo EHE e i ricercatori e i medici in Italia, Regno Unito e Canada. Sono convinto che con questo alto livello di collaborazione internazionale tra tutti gli stakeholder dell'EHE stiamo già facendo progressi significativi nella comprensione di questa malattia e anticiperemo il giorno in cui potremo realmente gestire e curare la malattia ”

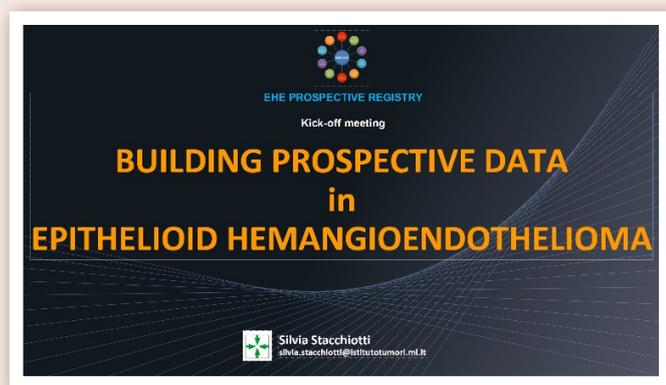
Nessuno di questi lavori avrebbe potuto essere completato senza il successo dello sviluppo del modello e della linea cellulare EHE PDX dell'INT, che non sarebbe stato possibile senza la donazione di campioni di tessuto chirurgico dei pazienti. È quasi impossibile sopravvalutare il valore critico del tessuto EHE vivo per la ricerca in corso sull'EHE. È anche il motivo per cui l'EHE Group continua a sostenere e incoraggiare l'acquisizione e la donazione di tutte le forme di biospecie di EHE alle biobanche dedicate all'EHE. ■



02 Ricerca EHE

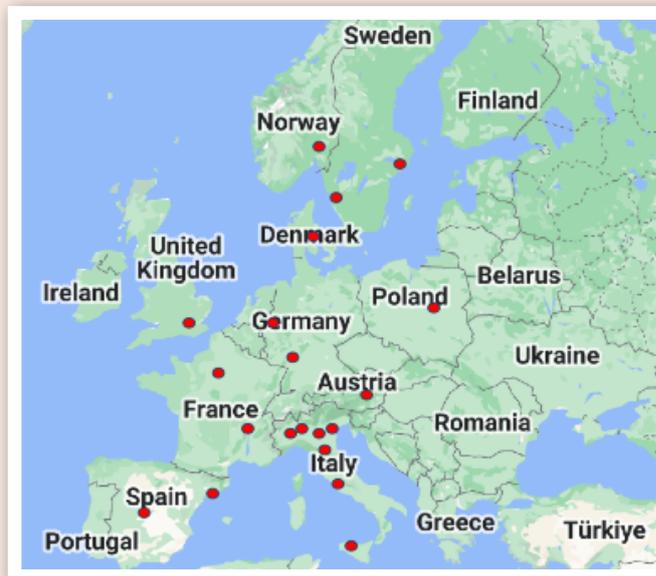
Viene lanciato il registro osservazionale prospettico Pan-Europeo sull'EHE

Il terzo giorno della visita del Gruppo EHE all'INT è stato interamente dedicato al lancio del primo registro prospettico multicentrico al mondo per l'EHE. Questo registro EHE è coordinato dal team dell'INT nell'ambito del progetto STARTER, un'importante iniziativa di raccolta dati sviluppata sotto gli auspici di EURACAN.



C'era molta eccitazione perché il team INT ha lavorato duramente per un lungo periodo per sviluppare il registro. Non è stato facile a causa della natura eterogenea dell'EHE, che ha rappresentato una sfida importante per tutti i soggetti coinvolti nella creazione di un'infrastruttura adeguata per l'acquisizione dei dati. Hugh Leonard è stato anche entusiasta di vedere il gran numero di istituti che hanno aderito al progetto:

“ L'adesione al progetto non è obbligatoria. Ogni istituto idoneo deve decidere se aderire o meno al registro, quindi siamo stati lieti di vedere che 22 ospedali hanno già aderito al progetto. Il team del registro spera di aggiungere altri ospedali in futuro, compresi i centri internazionali che hanno espresso interesse, ma l'attenzione immediata si concentrerà sull'avvio del progetto con i 22 istituti partecipanti iniziali. ”



Anche Andrei Ivanescu era presente al lancio e si è detto soddisfatto di vedere l'INT alla guida di questo importante progetto:

“ Questo registro, primo al mondo, inizierà a raccogliere i dati inseriti dai medici dei pazienti affetti da EHE in tutta Europa e, si spera, nel tempo ci permetterà di ottenere una maggiore comprensione della malattia. Inoltre, inizierà a standardizzare le pratiche cliniche e il trattamento della malattia, poiché i centri partecipanti seguiranno i protocolli dello studio. Anche questo sarà di grande utilità per la gestione e la comprensione dell'EHE. ”

È importante ricordare che esistono diversi tipi di registri di pazienti. Questo registro comprende le persone arruolate dal proprio medico, con i dati inseriti nello studio dal medico, comprese le informazioni sui sintomi, la presentazione della malattia, i trattamenti e gli esiti. Un altro tipo di registro comprende i dati inseriti direttamente dai pazienti sul loro percorso di malattia. Insieme, questi dati forniscono la storia più completa dell'EHE.

Anche Denise Robinson si è detta entusiasta del lancio di questo nuovo registro:

“ Una sfida fondamentale nella comprensione delle malattie ultra-rare è rappresentata dal numero esiguo di pazienti altamente dispersi, che rende molto difficile la raccolta di informazioni cliniche e sui pazienti. Il gruppo EHE ha lavorato molto su questi aspetti e sta affrontando entrambe le limitazioni. I dati clinici prospettici saranno raccolti attraverso il registro STARTER in Europa, che speriamo di veder crescere nel tempo, mentre i dati forniti dai pazienti saranno raccolti dal Registro Globale dei Pazienti EHE, coordinato dalla Fondazione EHE, anch'esso lanciato quest'anno e che sta raccogliendo i dati della comunità mondiale dei pazienti. ”

Hugh ha fatto eco a questi commenti sull'importanza dell'acquisizione dei dati:

“ L'acquisizione di questi dati è così importante in quanto il progetto si concentra sull'EHE e, nel tempo, lo studio fornirà dati preziosi e di alta qualità, importanti per la formulazione di ipotesi e per l'ulteriore analisi dei trattamenti della malattia. Per questo motivo non abbiamo esitato a fornire un finanziamento all'INT per il registro quando siamo stati contattati. ”

Desideriamo congratularci con il team dell'INT per la dedizione e il duro lavoro svolto nel rendere operativo il Registro Prospettico EHE. Siamo certi che questo studio svolgerà un ruolo importante nello sviluppo futuro della comprensione e del trattamento dell'EHE.

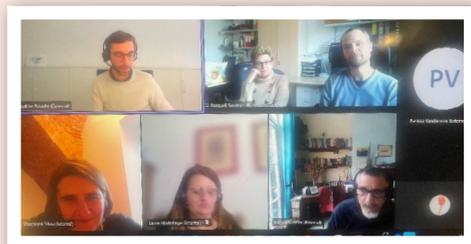


Riproposizione dei farmaci: Ricerca dell'approvazione per il sirolimus per l' EHE

I lettori abituali di The Pledge sapranno che l'EHE Group è impegnato con l'EORTC e l'AntiCancer Fund in Europa nella ricerca di un'estensione dell'autorizzazione all'immissione in commercio del sirolimus per includere l'EHE. Hugh Leonard ha spiegato:

“ Il sirolimus, commercializzato da Pfizer con il nome di Rapamune®, è ampiamente utilizzato come immunosoppressore dopo il trapianto di organi. Fa parte di una classe di farmaci noti come inibitori di mTOR. Tuttavia, il farmaco non è mai stato approvato specificamente per il trattamento dell'EHE. A partire dal 2015, tuttavia, grazie al lavoro iniziale svolto dalla dott.ssa Silvia Stacchiotti, e successivamente seguito da altri importanti clinici di sarcomi, si sono moltiplicate le prove che indicano con forza che il sirolimus è più attivo contro l'EHE rispetto a qualsiasi altro farmaco attualmente approvato per l'uso generale del sarcoma. ”

Così, quando l'EMA ha annunciato la creazione di un programma pilota per esplorare i modi di riutilizzare i farmaci per le malattie rare, l'Anticancer Fund, con sede in Belgio, in collaborazione con la dottoressa Stacchiotti, ha presentato l'uso del sirolimus per l'EHE come potenziale candidato, ed è stato soddisfatto quando l'EMA ha accettato la proposta. L'Anticancer Fund si è poi impegnato con la EHE Rare Cancer Charity (UK) per far sentire la voce dei pazienti affetti da EHE e ha avviato l'impegno con l'ente regolatore, l'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA).



02 Ricerca EHE

Hugh Leonard ha riassunto il processo finora svolto:

“ Il team della dottoressa Stacchiotti ha raccolto tutti i dati disponibili relativi all'uso del sirolimus e al suo effetto sull'EHE, ed è stato in grado di generare un'ampia descrizione di tutto questo lavoro e delle relative conclusioni. Allo stesso tempo, la EHE Rare Cancer UK e la EHE Foundation hanno cercato di raggiungere la comunità globale dei pazienti con EHE con un sondaggio relativo alle loro esperienze di vita con il sirolimus, che è stato analizzato e i risultati chiave documentati. L'intero pacchetto è stato presentato all'EMA secondo la procedura di consulenza scientifica e ha portato allo scambio di diverse e-mail e a una videoconferenza tra i due team. Il processo standard dell'EMA ha richiesto un po' di tempo, ma ora stiamo esplorando una procedura di "Autorizzazione per circostanze eccezionali", come indicato dall'EMA. Speriamo che questo ci permetta di procedere con l'approvazione del sirolimus, ma è probabile che ci sia più lavoro e quindi più tempo da dedicare. È frustrante, ma dobbiamo continuare a insistere e a concentrarci per ottenere l'approvazione di cui abbiamo bisogno per aiutare i pazienti di tutto il mondo ad accedere a questo importante farmaco.”

I risultati dell'indagine sui pazienti EHE relativa al sirolimus sono riportati nella nostra 32a edizione (1° trimestre 2023) di The Pledge. Ci auguriamo di poter riportare un risultato positivo nelle prossime edizioni di The Pledge. Nel frattempo, desideriamo ringraziare la dottoressa Stacchiotti, l'EORTC, l'Anticancer Fund e la nostra comunità di pazienti affetti da EHE per il tempo e la dedizione dedicati a questo importante tema. ■

Studio clinico Ikena di fase I Continua l'arruolamento (USA)

Alkena Oncology continua ad arruolare pazienti nello studio di Fase I di IK-930, un nuovo inibitore di TEAD che agisce sulla via di segnalazione di Hippo. IK-930 si lega a TEAD e impedisce la trascrizione di diversi geni che guidano la progressione del cancro. Lo studio sta esaminando IK-930 in pazienti con tumori solidi avanzati, tra cui EHE.

Di seguito sono riportati i centri che attualmente stanno arruolando pazienti affetti da EHE; altri centri di studio verranno aperti in futuro - si prega di tenere d'occhio gli aggiornamenti su fightehe.org

Centri IK-930 che arruolano pazienti con EHE:

- Massachusetts General Hospital - Boston, MA - Dr. Greg Cote
- MD Anderson Cancer Center - Houston, TX - Dr. Vinod Ravi
- Memorial Sloan Kettering Cancer Center - New York, NY - Dr. Mrinal Gounder

Per informazioni sui contatti di questi centri e per saperne di più su questo studio, visitare il sito: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05228015>.

Gli studi di fase I verificano principalmente la sicurezza, gli effetti collaterali e la dose migliore di un potenziale nuovo trattamento. Alcuni partecipanti allo studio possono trarre beneficio dal candidato farmaco in fase di sperimentazione; tuttavia, la risposta alla malattia non è lo scopo principale di uno studio di Fase I. Per saperne di più sugli inibitori TEAD, consultare il sito AACR '23: <https://ir.ikenoncology.com/news-releases/news-release-details/ikenoncology-shares-differentiation-profile-ik-930-novel-hippo>.

Se avete domande su questo o altri studi clinici, scrivete a: research@fightehe.org. ■

Riflettori puntati sul laboratorio Lamar dell'Albany Medical Center - una partnership per la ricerca traslazionale

Jane Gutkovich è una sostenitrice di lunga data di John Lamar, PhD, e alla fine di settembre ha avuto l'opportunità di visitare il Lamar Lab. Jane ha commentato:

“ Ho trascorso una giornata all'Albany Medical Center con il team del dottor John Lamar. Il suo laboratorio sta studiando intensamente l'EHE grazie al sostegno della comunità EHE. Il dottor Lamar è un fuoco d'artificio di idee. ”

Nel 2019 la EHE Foundation (USA), la EHE Rare Cancer Charity UK e la EHE Rare Cancer Foundation Australia hanno collaborato per finanziare una modesta sovvenzione di 50.000 dollari al dottor Lamar. Questo finanziamento ha permesso al dottor Lamar di far crescere il suo team e di espandere la sua ricerca per collaborare con il Rubin Lab della Cleveland Clinic. Nel 2021, la Fondazione EHE ha assegnato un'altra sovvenzione triennale per studiare la **"Regolazione di TAZ-CAMTA1 da parte del sensore di calcio Calmodulina"** e nel 2022 è stata assegnata una nuova sovvenzione triennale per studiare **"L'uso di saggi di crescita tumorale multiplexati e di modelli preclinici di EHE per identificare farmaci in grado di trattare l'EHE."**



Denise Robinson, direttore della ricerca della Fondazione EHE, ha aggiunto:

“ Il Dr. Lamar e il suo team stanno lavorando per far progredire in modo significativo le conoscenze nella ricerca sull'EHE, al fine di trovare opzioni terapeutiche efficaci per questa malattia. Il dottor Lamar è un collaboratore stimolante e siamo grati per l'opportunità di sostenere l'espansione della ricerca sull'EHE nel suo laboratorio. Siamo eternamente grati ai donatori che con i loro generosi contributi ci hanno permesso di assegnare queste sovvenzioni al Dr. Lamar. ” ■



02 Ricerca EHE

La Fondazione EHE sostiene Riproposizione di farmaci per la EHE

Denise Robinson, Direttore della Ricerca della Fondazione EHE e membro del Comitato di Coordinamento Rare del CURE Drug Repurposing Collaboratory (CDRC), ha parlato dell'importanza della riproposizione dei farmaci in un tumore raro come l'EHE, in occasione della riunione annuale del CDRC 2023 di C-Path. Denise ha spiegato l'importanza delle partnership, come quella della Fondazione EHE con il CDRC, nel sostenere la missione dell'EHE Group di trovare trattamenti efficaci per i pazienti affetti da EHE. È possibile vedere i commenti di Denise su YouTube.

<https://www.youtube.com/watch?v=fdyDCWGyEvY>



Che cos'è il repurposing dei farmaci?

Il repurposing dei farmaci mira a trovare nuovi scopi, o indicazioni, per i farmaci già approvati o esistenti. I farmaci che si sono già dimostrati sicuri nell'uomo per altre malattie possono essere testati in modo più efficiente nei pazienti per una nuova patologia. Questi farmaci sono talvolta già prescritti "off label", cioè per un uso non previsto dall'attuale autorizzazione del farmaco. Il repurposing dei farmaci promette metodi sistematici e possibilmente più rapidi e meno costosi per trovare nuovi trattamenti per l'EHE, rispetto al tradizionale ciclo di sviluppo dei farmaci. Fonti di dati ricche e di qualità sono fondamentali nel ciclo di riproposizione dei farmaci, un aspetto che l'EHE Group sta lavorando per portare avanti per i ricercatori.

Che cos'è C-Path?

Il Critical Path Institute (C-Path) è un'organizzazione indipendente e senza scopo di lucro fondata nel 2005 come partnership pubblica e privata. La missione di C-Path è quella di catalizzare lo sviluppo di nuovi approcci che facciano progredire l'innovazione medica e la scienza regolatoria, accelerando il percorso verso un mondo più sano. ■

La Fondazione EHE - Ricerca in corso

Ogni edizione di The Pledge di quest'anno si concentra su ricerche chiave che si svolgono in diverse regioni del mondo. L'edizione del primo trimestre si è concentrata sul Regno Unito, mentre il secondo trimestre è stato dedicato all'Europa. Questa edizione è incentrata sulla ricerca che si svolge negli Stati Uniti ed è coordinata dalla Fondazione EHE.

Aggiornamento del progetto Lamar: uso di modelli preclinici di EHE per identificare percorsi farmacologici per il trattamento dell'EHE

La ricerca del Dr. Lamar intitolata "Use of multiplexed tumor growth assays and pre-clinical EHE models to identify drugs that can treat EHE" (Uso di saggi di crescita tumorale multiplexati e di modelli preclinici di EHE per identificare farmaci in grado di trattare l'EHE) mira a identificare farmaci approvati dalla FDA che inibiscono la crescita delle cellule di EHE, per poi testarli in modelli murini preclinici per il trattamento dell'EHE.



Cosa significa per i pazienti?

Potrebbe significare un percorso più breve verso un trattamento approvato dalla FDA per l'EHE, poiché questi farmaci sono stati testati e si sono dimostrati sicuri per altre malattie.

Il dottor Lamar riferisce di aver compiuto progressi significativi nel primo anno di finanziamento:

“ Poco dopo il finanziamento del progetto, il laboratorio del dottor Brian Rubin ha creato le prime linee cellulari EHE. In collaborazione con il Dr. Rubin, abbiamo lavorato con queste linee cellulari e abbiamo completato l'ampia caratterizzazione e l'ottimizzazione necessarie per utilizzare efficacemente queste cellule nei saggi richiesti da questo progetto. Abbiamo anche dimostrato che l'inibizione dell'attività di TAZ-CAMTA1-TEAD blocca la crescita di queste cellule, indicando che il bersaglio di TAZ-CAMTA, TEAD o altre vie che li regolano è un buon approccio terapeutico per l'EHE.

Inoltre, abbiamo stabilito modelli tumorali preclinici di EHE nei topi utilizzando queste cellule. Questo è stato importante perché ci permetterà di eseguire gli esperimenti preclinici menzionati sopra. Con tutte le ottimizzazioni quasi completate, siamo in procinto di eseguire un piccolo screening farmacologico che ha il potenziale di identificare composti in grado di bloccare la crescita delle cellule EHE, ma serve anche come esperimento proof-of-concept per dimostrare che il nostro approccio di screening funzionerà su scala più ampia.

Lo screening dei farmaci è in corso, ma i risultati preliminari indicano che abbiamo identificato alcuni composti che bloccano la crescita delle cellule EHE. Questi farmaci saranno valutati ulteriormente e, se rimarranno promettenti, li testeremo nei nostri modelli murini pre-clinici di EHE. Inoltre, questi risultati dimostrano che il nostro approccio di screening funziona bene, per cui ci stiamo preparando a effettuare lo screening RNAi più ampio che abbiamo proposto. ” ■



02 Ricerca EHE

Relazione sul progetto di ricerca finanziato dalla Fondazione EHE: Riproposizione di un farmaco approvato dalla FDA per il trattamento della EHE

Sperimentatore: Ajaybabu Pobbati, PhD, Cleveland Clinic - Lerner Research Institute

Nel 2022, la Fondazione EHE ha finanziato una sovvenzione al dottor Pobbati per una ricerca che esamina una libreria di farmaci attualmente approvati dalla FDA che agiscono come inibitori di TAZ-CAMTA1 (TC) o TEAD, da utilizzare nell'EHE.



Cosa significa per i pazienti? Questo potrebbe significare un percorso più breve verso un trattamento approvato dalla FDA per l'EHE, poiché questi farmaci sono stati testati e si sono dimostrati sicuri per altre malattie.

Il Dr. Pobbati ha fornito un rapporto sui progressi del suo team:

“L'emangioendotelioma epitelioide (EHE) è causato da un insolito riarrangiamento cromosomico che provoca l'unione anomala di due geni, generando il gene di fusione TAZ(WWTR1)-CAMTA1 (TC), cancerogeno, che è la caratteristica distintiva dell'EHE. TC si trova prevalentemente nel nucleo e la sua localizzazione nucleare gioca un ruolo chiave nel causare l'EHE. Abbiamo eseguito uno screening su cellule EHE cresciute in piastra utilizzando circa 4000 composti, tra cui circa 2000 farmaci approvati dalla FDA, per identificare quelli che regolano la localizzazione di TC all'interno della cellula e quelli che ne causano l'instabilità. Abbiamo identificato farmaci in grado di far uscire la TC dal nucleo e di destabilizzarla, causandone la degradazione e la scomparsa. Attualmente sono in corso esperimenti per capire le ragioni di questo fenomeno. Uno dei potenti farmaci scoperti nel nostro studio è stato approvato dalla FDA e ha già dimostrato di avere un buon profilo di sicurezza. In definitiva, il nostro obiettivo è quello di valutare se possa essere utilizzato per trattare l'EHE aggressivo non resecabile.

Un altro aspetto della nostra ricerca è capire perché l'EHE ha un decorso indolente o aggressivo. Disponiamo di cellule di EHE che crescono in piatti che modellano la malattia aggressiva, ma non la malattia indolente o meno aggressiva. Le linee cellulari di EHE che abbiamo sviluppato facilitano la verifica di ipotesi solide, in quanto possono essere facilmente manipolate con strumenti genetici e farmacologici, e le linee cellulari indolenti completeranno gli studi basati sul meccanismo e quelli che scoprono le vulnerabilità terapeutiche. Abbiamo in programma di introdurre geni soppressori del tumore clinicamente rilevanti in cellule EHE aggressive per studiare la possibilità di generare modelli cellulari EHE indolenti/meno aggressivi.”



Il workshop di Telluride YAP/TAZ e TEAD: Un piccolo incontro con un grande impatto

La Fondazione EHE ha festeggiato il ricercatore dedicato alla EHE, John Lamar, PhD, Albany Medical College e il clinico-scienziato, nonché il sostenitore di lunga data dei pazienti affetti da EHE, Dr. Guy Weinberg, Fondazione CRAVAT e i loro colleghi per aver sottolineato il successo del loro workshop scientifico annuale, "YAP/TAZ e TEAD: al crocevia del cancro", nella loro recente pubblicazione.

Ogni anno, un gruppo mondiale di ricercatori si riunisce a Telluride, Colorado, Stati Uniti, per discutere della segnalazione di Hippo e dei modi per regolare potenzialmente l'attività di YAP/TAZ-TEAD, importante per lo sviluppo di trattamenti per l'EHE e altri tipi di cancro.

Sebbene l'incontro non sia incentrato esclusivamente sulla scienza e sulla collaborazione per far progredire la ricerca sull'EHE, ci sono stati diversi studi, progetti e progressi nello sviluppo di farmaci degni di nota, direttamente derivanti dall'ambiente collaborativo dell'incontro, che hanno favorito la conoscenza dell'EHE e il finanziamento della scienza di base, facendo progredire la nostra missione di trovare trattamenti per l'EHE.

I generosi contributi della comunità EHE hanno contribuito a finanziare le borse di viaggio per i giovani ricercatori che hanno partecipato a questo workshop.



02 Ricerca EHE

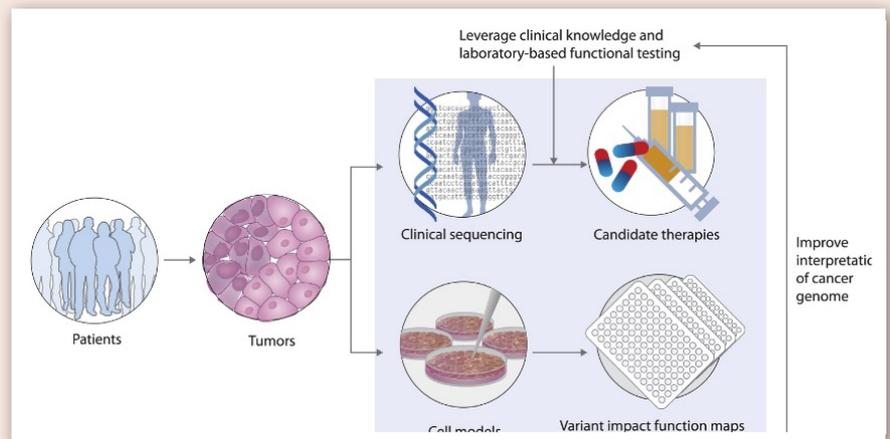
La Fondazione EHE collabora con il Boehm Lab, una piattaforma di collaborazione con i pazienti per la scoperta di sarcomi rari

Jess Boehm, PhD, ricercatore principale del Boehm Lab presso il Koch Institute for Integrative Cancer Research del MIT, ha ricevuto una sovvenzione triennale dal Department of Defense Rare Cancers Research Program Resource Community Development Award. Questo progetto innovativo mira a sfruttare la potenza della ricerca condotta in collaborazione con i pazienti per creare una piattaforma per la scoperta di farmaci target per i tumori rari. La chiave del successo è il tessuto tumorale donato dai pazienti di persone affette da EHE.

Grazie alla collaborazione con la Fondazione EHE, la Fondazione per la ricerca sui tumori rari e altri sostenitori, il laboratorio Boehm può ricevere campioni di tessuto tumorale dai pazienti e coltivare il tessuto tumorale in laboratorio, trasformando i campioni tumorali in modelli cellulari. I modelli appena creati vengono poi sottoposti alla tecnologia di ingegneria genomica CRISPR per trovare le migliori opzioni terapeutiche per trattare la malattia.

Denise Robinson, Direttore della Ricerca della Fondazione EHE ha dichiarato:

“Siamo entusiasti di continuare la nostra partnership con il Boehm Lab e di lavorare in collaborazione con altre organizzazioni di pazienti affetti da sarcomi rari per far progredire l'uso di questo approccio tecnologico innovativo per identificare trattamenti efficaci per l'EHE. Questo è un esempio di come i pazienti possano donare il tessuto tumorale dell'EHE alla Biobanca EHE e avere un impatto diretto sul progresso della scienza di oggi.” ■



La Ricerca sull'EHE è Alimentata dalle Persone con EHE

La partecipazione dei pazienti attraverso la donazione di tessuto tumorale alle biobanche EHE o la condivisione di dati (informazioni) sulla loro malattia nel Registro globale dei pazienti è fondamentale per far progredire la ricerca sull'EHE. La vostra partecipazione può far progredire la comprensione di questa malattia e i progressi verso la ricerca di trattamenti e di una cura.

THE EHE FOUNDATION

**YOU CAN DONATE YOUR
EHE TISSUE TO HELP
FIND A CURE FOR EHE**

Tissue donated through the EHE Biobank allows researchers to develop living cell lines that can be used to identify treatments and eventually **find a cure for EHE.**

- 1** Visit FightEHE.org/ehe-biobank to learn more about how your tissue can help advance EHE research.
- 2** **Prior to any procedure**, contact the EHE Biobank Director to begin the process of consent and planning.
- 3** The EHE Biobank will work with your doctor and facility to coordinate tissue collection, at no cost to you.

Use this code to email us at ehibiobank@fightehe.org.

For more information, visit FightEHE.org/ehe-biobank or email us at ehibiobank@fightehe.org.



02 Ricerca EHE



**EHE Global
Patient Registry**
EHRegistry.iamrare.org

**ISCRIVITI
OGGI**

Ricerca EHE - Possibile Grazie a VOI

Potete partecipare alla Ricerca sull'Emangioendotelioma Epitelioide (EHE) entrando a far parte del Registro Globale dei Pazienti EHE e raccontando la vostra esperienza unica in uno studio sulla storia naturale dell'EHE.

Poichè l'EHE è così incredibilmente raro, questa è una potente opportunità per voi di avere un **impatto diretto sulla ricerca sull'EHE** per migliorare la comprensione di questo tumore ultra-raro e accelerare la ricerca verso trattamenti migliori e, in ultima analisi, una cura.

Chi può iscriversi al Registro?

Chiunque abbia ricevuto una diagnosi di EHE in qualsiasi parte del mondo, compresi:

- Adulti
- Bambini o minori (rappresentati da un genitore o tutore)
- Persone decedute (incluse da un rappresentate legale adulto)

Come aderire

1.

Visitare
EHRegistry.iamrare.org
per creare il vostro
profilo

2.

Consenso a fornire le
proprie informazioni
al registro

3.

Rispondere alle domande
sulla vostra esperienza con
l'EHE, come sintomi,
diagnosi e trattamento.

ISCRIVITI OGGI
EHRegistry.iamrare.org



Il Registro Globale dei Pazienti EHE è ospitato dall'Organizzazione Nazionale per i Disordini Rari (NORD®) sulla piattaforma sicura IAMRARE® ed è sponsorizzato dalla Fondazione EHE, un'organizzazione 501(c)(3) dedicata al perseguimento di trattamenti efficaci per la EHE e al sostegno dei pazienti e delle loro famiglie. Per saperne di più, visitate il sito fightEHE.org.

Riflettori puntati sul giovane ricercatore Nicholas Scalora, che sta portando avanti la Scienza dietro l'EHE

La Fondazione EHE è orgogliosa di aver assegnato la borsa di studio 2023 a Nicholas (Nick) Scalora, assistente di ricerca al quinto anno nel **laboratorio di patologia del dottor Munir Tanas** presso l'Università dell'Iowa. Il dott. Tanas è un patologo e ricercatore esperto, primo autore di **"Identification of a disease-defining gene fusion in epithelioid hemangioendothelioma"**, una pubblicazione fondamentale per la ricerca sull'EHE.

Nel giugno 2023, Nick ha partecipato al workshop **"YAP/TAZ e TEAD: al crocevia del cancro"** presso il Telluride Science Research Center (TSRC), a Telluride, Colorado. Ogni anno, scienziati di spicco e giovani ricercatori promettenti di tutto il mondo hanno l'opportunità di riunirsi per discutere della segnalazione di Hippo e dei modi per regolare potenzialmente l'attività di YAP/TAZ-TEAD. Anche se il meeting non è incentrato esclusivamente sulla scienza e sulla collaborazione per far progredire la ricerca sull'EHE, ci sono stati diversi studi, progetti e progressi nello sviluppo di farmaci degni di nota grazie all'ambiente collaborativo del meeting, che hanno portato benefici diretti alla sensibilizzazione sull'EHE e al finanziamento della scienza di base, facendo progredire la nostra missione di trovare trattamenti per l'EHE.

La presentazione di Nick al meeting era intitolata **Towards Targeted Therapy of EHE**. Nel laboratorio di Tanas, la ricerca di Nick si concentra in generale sulla via di segnalazione Hippo, nota per la sua importanza in molti tipi di cancro, in particolare nei sarcomi. Nell'EHE, gli effettori finali della via Hippo, TAZ e YAP, sono coinvolti nelle traslocazioni cromosomiche che determinano l'EHE. Recentemente, il laboratorio ha completato uno screening di farmaci ad alto rendimento contro cellule ingegnerizzate per esprimere una proteina di fusione EHE. I risultati di questo screening porteranno a migliori opzioni terapeutiche per i pazienti affetti da EHE.

Nick è anche a capo di un secondo progetto in cui lui e il suo team si concentrano sullo sviluppo di modelli di malattia a partire dal tessuto tumorale donato dai pazienti, strumenti fondamentali per lo sviluppo di nuovi trattamenti per l'EHE. Nick e il team

del laboratorio Tanas sono ansiosi di far progredire la ricerca sull'EHE grazie alla collaborazione con la EHE Biobank su questo progetto, che si spera porti in futuro a linee cellulari umane di EHE.

In qualità di borsista della Fondazione EHE, Nick ha fornito un resoconto post-riunione condividendo:

“Sono uscito dall'incontro con nuovi esperimenti da considerare e utili spunti per condividere i miei dati in future presentazioni e pubblicazioni. È stato bello avere l'opportunità di interagire con i leader del settore (Hippo) e di conoscere meglio le loro ricerche. Ho cercato di assorbire quante più conoscenze possibili dai pionieri del settore Hippo e EHE. Uno dei punti di forza che ho colto è stata la collaborazione che c'è stata durante l'incontro, sia durante che dopo le presentazioni programmate, con l'obiettivo finale di migliorare i risultati per i pazienti affetti da EHE.”

Ecco un piccolo pezzo su Nick e su come è arrivato al Tanas Lab. Nick ci racconta:

“Durante gli studi universitari presso la Doane University, mi sono interessata molto alla comprensione dei meccanismi di regolazione genica, il che ha spinto il mio interesse per la ricerca e la successiva domanda di ammissione alla scuola di specializzazione dell'Università dell'Iowa. I miei attuali obiettivi di carriera sono quelli di lavorare in un'istituzione che si concentri principalmente sull'insegnamento, pur continuando a gestire un laboratorio e a far progredire la scienza. Mi piace molto l'aspetto didattico e di tutoraggio della scienza, quindi spero di poterlo evidenziare e sottolineare nella mia prossima posizione. Al di fuori del laboratorio, mi piace guardare e giocare a calcio, oltre che passeggiare con la mia fidanzata e il mio cane!”

La Fondazione EHE è fortunata ad avere l'opportunità di collaborare con il Laboratorio Tanas per aiutare le persone affette da EHE. ■



03 Raccolta Fondi EHE

In questa sezione della nostra newsletter sono riportati i punti salienti di alcune attività di raccolta fondi che i nostri sostenitori stanno realizzando.

La raccolta fondi è la chiave del nostro successo. È la "linfa vitale" del nostro Gruppo EHE. Ringraziamo ogni singola persona che ha organizzato una raccolta fondi di qualche tipo, che ha sostenuto la raccolta fondi in qualsiasi modo o che ha fatto una donazione per questi eventi. Non avremmo potuto raggiungere i progressi che abbiamo ottenuto senza i vostri meravigliosi contributi.

Una serata straordinaria

La famiglia di Kelly Denton è una grande sostenitrice della causa EHE da quando a sua figlia Neve è stata diagnosticata la EHE. Non siamo quindi rimasti sorpresi quando la cugina di Neve, Hannah, ha tenuto un piccolo e intimo concerto nel centro di Londra una domenica sera per raccogliere fondi per la EHE Rare Cancer Charity e per la ricerca sulla EHE. Hannah aveva già partecipato e ottenuto ottimi risultati a The Voice, un talent show musicale di prima serata, quindi i presenti non sono stati sorpresi dalla sua voce fenomenale. Hannah è stata brillantemente supportata da altri due giovani cantanti, oltre che dal marito e dal fratello, entrambi musicisti di talento.

È stato fantastico anche perché alla serata erano presenti quattro pazienti EHE, Sally Baker, Kim Alexander-Bird, Michaela Murphy e Neve, la figlia di Kelly. Tutte hanno convenuto che è stato bello potersi incontrare tra loro e con i loro rispettivi partner.



All'inizio del concerto, Hugh Leonard ha anche avuto l'opportunità di spendere qualche parola su EHE e sull'associazione di beneficenza. Alla fine della serata Hannah ha raccolto oltre 1.000 sterline, un risultato straordinario.

Vogliamo ringraziare Kelly e Hannah per aver organizzato questo grande evento. Il motto della nostra comunità è Just Live, che i presenti alla serata hanno decisamente rispettato. ■

Dave Thomas corre in memoria di Janet

È sempre commovente vedere persone che intraprendono un evento di raccolta fondi in memoria di qualcuno che ha perso la vita a causa della EHE. A metà settembre, Colin Griffiths ha postato la notizia della corsa di Darren Thomas alla Swansea Bay 10k in memoria della moglie di Colin, Janet, scomparsa alla fine del 2022:

“Come molti di voi sanno, Jan ha perso la sua coraggiosa battaglia contro il cancro EHE nel dicembre 2022. Nel gennaio 2023, 6 dei nostri ragazzi più in forma (Dai, Darren, Scott, Stephen, Colin e Simon) hanno iniziato ad allenarsi per la Swansea Bay 10k per raccogliere fondi e sensibilizzare l'opinione pubblica su questo raro cancro. Purtroppo, durante il periodo di allenamento, gli infortuni hanno costretto 5 ragazzi a ritirarsi, lasciandone solo uno: ben fatto Darren! Darren parteciperà alla Swansea Bay 10k domenica 17 settembre per raccogliere fondi e sensibilizzare l'associazione EHE Rare Cancer Charity UK. Noi come famiglia siamo molto gratificati e se anche voi volete sostenere Darren e fornire i fondi necessari a questa organizzazione benefica, utilizzate la pagina just giving.”



Darren ha già raccolto quasi 1.000 sterline per la ricerca sulla EHE. Vogliamo congratularci con Darren per questo fantastico sforzo. Siamo sicuri che Janet ti stava guardando e facendo il tifo per te. Davvero complimenti ■



03 Raccolta Fondi EHE

Un trekking di 100 km per la ricerca sul cancro

Caroline Flamand è una paziente canadese di EHE. Come molti membri della nostra comunità di pazienti, è determinata a far sì che il cancro non la definisca. Nel maggio 2024, Caroline parteciperà alla Sfida contro il cancro organizzata dalla Cancer Research Society e completerà un percorso di 100 km per raccogliere 9500 dollari per la ricerca sul cancro. Caroline ha già iniziato a raccogliere fondi con diverse iniziative, tra cui la vendita di adesivi Just Live e di piccoli portachiavi. Vogliamo congratularci con Caroline per questa impresa e amplificare il suo messaggio conclusivo: **“Molte grazie e lunga vita a tutti noi.”**



Per ordinare, visitare il sito: <https://undoiqtdhonneur.etsy.com/> ■

In memoria di una persona speciale

È straziante che continuiamo a perdere cari familiari di EHE a causa di questa terribile malattia. Saranno sempre ricordati, e mai come quando amici o familiari celebrano la loro vita con un evento in loro memoria.

Bill Desjardins ha condiviso la notizia di un evento di questo tipo in memoria della sua defunta moglie Tammy, quando la sua cara amica, Priscilla D'Amico Dineen, ha deciso di organizzare una raccolta fondi per la EHE in sua memoria.



Grazie, Priscilla, per aver ricordato Tammy e per aver sostenuto un gruppo che era importante per lei. Pensiamo che sarebbe stata orgogliosa di lei e del suo desiderio di aiutare i pazienti EHE di tutto il mondo. ■

Una forza inarrestabile

Michelle Hughes vive in Canada e ha ricevuto la diagnosi di EHE di grado 4 poco più di due anni fa. Da allora, Michelle è stata il motore campagne di sostegno, sensibilizzazione e raccolta fondi in continua crescita.

Settembre non è stato diverso. Michelle si è sottoposta a ulteriori esami a causa di un cambiamento dei suoi sintomi ed è stata lieta di poter riferire che la sua EHE era ancora stabile. Tuttavia, pur pubblicando le notizie e i filmati delle sue scansioni, era molto più interessata ad aggiornare la comunità sulle sue attività di EHE:

“ Sto ancora elaborando i numeri finali della mia **Just Live Fun Run**, una corsa che ha visto 800 partecipanti riunirsi per celebrare i miei 2 anni dalla diagnosi. Sembra che riusciremo a sfiorare i 60.000 dollari con l'aiuto della Sarcoma Cancer Foundation of Canada che ha contribuito con ogni dollaro!

La mia linea autunnale di **Just Live Merch** sarà disponibile tra pochi giorni, con opzioni di spedizione canadesi, statunitensi e internazionali, quindi rimanete sintonizzati!!

Oh, e un'altra cosa! Tra 4 settimane correrò la mia prima mezza maratona alle Cascate del Niagara, in Canada. Se va bene, andrò a Londra in Inghilterra per unirmi al team EHE e correre la London Landmarks Half Marathon. ”



Continua così Michelle. Ci piace la sua grinta e la sua determinazione a non arrendersi mai alla sua EHE! ■

Il grande 4-0 in Australia

La EHE Rare Cancer Foundation Australia ha inviato un enorme ringraziamento a Maggie per la sua fantastica raccolta di fondi a settembre:

“ Grazie a Maggie per aver scelto la EHE Rare Cancer Foundation Australia come ente di beneficenza per il suo speciale compleanno, raccogliendo oltre 1.600,00 dollari al posto dei regali. Non potremmo essere più grati. La EHE-RCFA conta sul sostegno di persone come Maggie, che sanno che il 100% della sua raccolta fondi va direttamente alla ricerca in prima linea e, cosa più importante, alla sensibilizzazione della comunità sui tumori rari come la EHE. ”



Grazie Maggie, e ci auguriamo che tu abbia avuto un compleanno brillante. ■



03 Raccolta Fondi EHE

È la sfida di Brisbane



L'annuale Bridge to Brisbane Challenge di 10 km si terrà in ottobre e per la prima volta l'EHE-RCFA è iscritta nel registro delle associazioni di beneficenza. Jane Biddlecombe ha pubblicato una chiamata alle armi, chiedendo a chiunque fosse interessato di partecipare come individuo, squadra o VIRTUALMENTE, di fissare un piccolo obiettivo di raccolta fondi e di dedicarlo alla ricerca in prima linea sulla EHE. ■

Congratulazioni a due grandi squadre

La Fondazione EHE ha festeggiato i risultati di due grandi squadre che hanno fornito un meraviglioso supporto ai membri della nostra comunità EHE.



Il primo grande ringraziamento è andato ad Aimee Liebert, alla sua famiglia e ai suoi amici per averla sostenuta nella sua convivenza con la EHE. Quest'estate Aimee ha raccolto il sostegno di amici, familiari e colleghi e ha organizzato eventi a favore della Fondazione EHE. Che si trattasse di una passeggiata o di una corsa, di una partita dei Brewer o di un incontro per mangiare e fare amicizia, la sua cerchia di sostenitori ha continuato a mostrarsi in tutta la sua forza. Aimee ha detto:

“ Tutti mi hanno fatto sentire così supportata e ne sono grata. Le persone non capiscono come io possa correre con questa rara diagnosi di cancro, ma l'EHE è incredibilmente unica e la corsa è una passione e un enorme sollievo dallo stress per me. L'EHE ha molti sintomi nascosti e può diventare aggressivo molto rapidamente. Non vedo l'ora per il mio 2° evento annuale l'anno prossimo! ”

Il secondo grande ringraziamento e le congratulazioni sono andate alla squadra migliore della EHE

Foundation 2023 EHE Fun Run and Walk. A Jennifer Ness è stata recentemente diagnosticato l'EHE. Pur affrontando la sua nuova diagnosi e gestendo la vita quotidiana con due bambini attivi, ha radunato una squadra straordinaria di quasi 350 sostenitori a livello nazionale e ha raccolto poco meno di 16.000 dollari



Come abbiamo riportato nell'ultima edizione di **The Pledge**, più di 300 persone hanno partecipato all'evento locale di giugno. L'evento prevedeva una corsa di 5 km o una camminata di 1 km, che si è conclusa in una birreria locale del NJ, la Kings Road Brewery. Amici e familiari si sono divertiti con un DJ e un brunch all'aperto. Il brunch è stato offerto da un ristorante locale, il Café Lift. I sostenitori potevano iscriversi alla corsa e alla camminata di EHE, ma avevano anche la possibilità di gustare una birra, un brunch e un biscotto per una donazione suggerita di 20 dollari a persona. Jennifer ha detto:

“ L'evento è stato un enorme successo e sono così fortunata a vivere in una comunità incredibilmente solidale! Un ringraziamento speciale alla mia organizzatrice della camminata, Jill Lloyd, e alla coordinatrice della raccolta fondi e sponsor, Lindsey Watson-McCarthy.. ” ■

Parliamo di raccolta fondi

La raccolta di fondi è la linfa vitale di qualsiasi comunità di pazienti che voglia promuovere la ricerca sulla propria malattia. Ma la raccolta di fondi non è facile e le persone hanno bisogno di aiuto e di consigli. Anche i numeri ci confortano, potendo parlare con altri che stanno facendo la stessa cosa.



La Fondazione EHE ha recentemente dedicato una delle sue sessioni di Community Connections a **"Sostenere la nostra causa: Come i pazienti sostengono la raccolta fondi"**. L'obiettivo era quello di discutere l'impatto che la raccolta fondi della comunità ha sul sostegno alla ricerca e di mettere in evidenza i fundraiser che hanno dato prova di ispirazione.

La discussione è stata molto positiva e ha offerto nuove idee e ispirazione. Un nuovo kit di strumenti per la raccolta fondi (**disponibile sul sito web della Fondazione EHE**) è stato ideato per stimolare le idee e aiutarvi a pianificare la vostra attività di raccolta fondi. La sessione è stata registrata ed è disponibile sul canale Youtube della Fondazione EHE: <https://youtu.be/9zTcQ0tPuOM> ■



03 Raccolta Fondi EHE

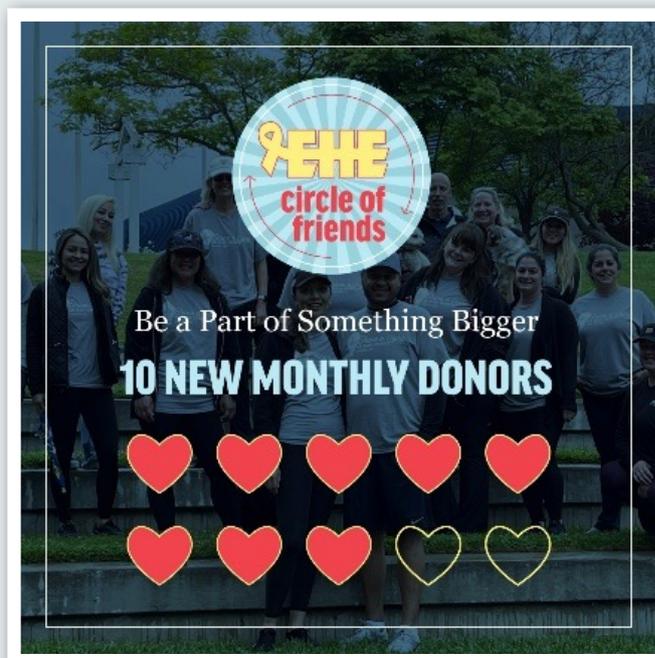
Le donazioni dei dipendenti sono così preziose

Sapevate che molte aziende sostengono le cause importanti per i loro dipendenti, abbinando i loro contributi di beneficenza. Si tratta di una preziosa fonte di finanziamento. E se riuscite a far sì che l'abbinamento si applichi a una raccolta fondi che state organizzando, può anche essere estremamente motivante per coloro che si uniscono o contribuiscono all'evento, sapendo che ogni sterlina, dollaro o euro che contribuiscono sarà raddoppiato.

Se scoprite che è possibile un finanziamento abbinato, non esitate a contattare il vostro ente EHE locale per discutere le modalità di accesso a questi fondi. ■

Donazioni Regolari

La raccolta fondi si presenta in molte forme e le migliori organizzazioni di raccolta fondi hanno molte corde al loro "arco di raccolta fondi". La Fondazione EHE ne è un buon esempio e, nell'ambito della sua costante attenzione alla raccolta di fondi, ha aumentato e promosso le donazioni regolari ai suoi membri e si è posta l'obiettivo di aggiungere dieci nuovi donatori regolari alla sua causa. Le donazioni regolari su base mensile sono estremamente preziose e contribuiscono a fornire alla Fondazione un reddito regolare e affidabile.



Ad agosto, grazie alla generosità della comunità di EHE, la Fondazione ha potuto annunciare di aver quasi raggiunto l'obiettivo prefissato, avendo otto generosi sostenitori aderito alla donazione mensile:

“ Abbiamo quasi raggiunto l'obiettivo di 10 nuovi donatori ricorrenti nel nostro Circolo degli amici di EHE. Abbiamo bisogno di altri due donatori questa settimana. Potresti essere l'eroe che ci spinge a superare il traguardo?? ” ■

Vi ringraziamo tutti per le vostre straordinarie raccolte fondi e donazioni. Non avremmo potuto raggiungere i progressi che abbiamo fatto senza i vostri meravigliosi contributi.



04 È in altre notizie...

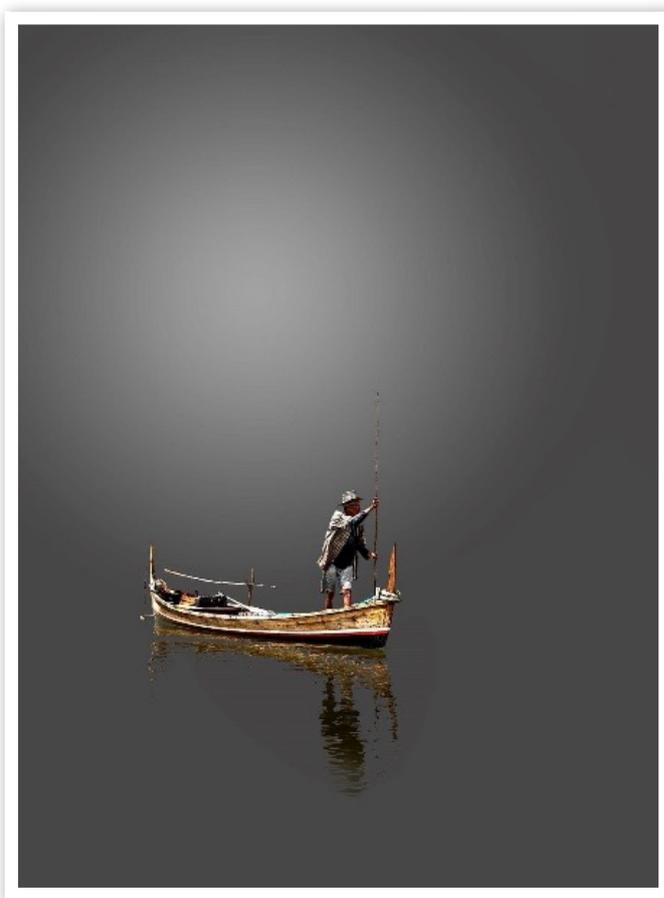
In questa sezione, come sempre, includiamo alcuni esempi di storie fantastiche che potrebbero non rientrare direttamente nelle sezioni principali di The Pledge, ma che riteniamo positive, di supporto e/o divertenti. Speriamo che piacciono anche a voi

Messaggi d'amore e di speranza

Questa suggestiva fotografia, che compare sulla copertina di questa edizione di The Pledge, è stata pubblicata da Carl Dickson, collaboratore abituale di The Pledge:

“ A volte è così che mi sento vivendo con l'EHE. Negli ultimi 24 anni ci sono stati momenti in cui mi è sembrato che non ci fosse una fine in vista. Ma poi, quando mi siedo e guardo davvero la situazione in cui mi trovo, mi rendo conto che sono ancora qui. Sono ancora qui per decidere un'altra linea d'azione.

Spero che tutti qui stiano bene in questi giorni. Ieri è passato, il domani è solo un sogno, quindi vivete per oggi. ”

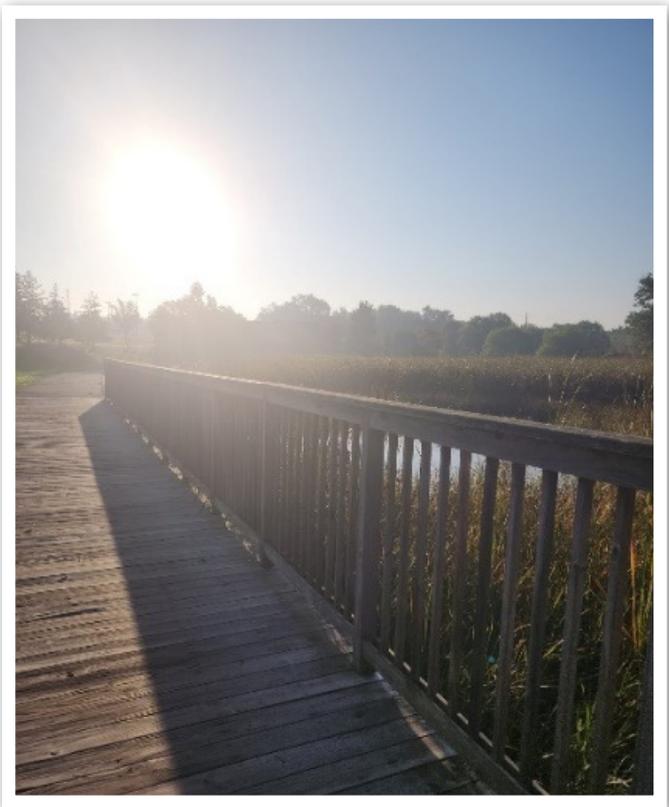


Stephanie Kennedy ha postato due belle foto con semplici messaggi per la comunità globale:

“ Buongiorno bellissimi guerrieri ”



“ Una bella mattinata ”





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