

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



**Newsletter trimestrale del Gruppo EHE**  
Aprile - Giugno 2025

**Edizione 41**

# the **pledge**



# the **pledge** **Edizione 41**

## Contenuti

Benvenuti .....	3
In Evidenza.....	4
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti.....	6
02 Ricerca EHE.....	26
03 Raccolta Fondi EHE .....	36
04 E altre notizie .....	48

In copertina: Raduno del Team Holubowski per la EHE Fun Run and Walk

# Benvenuti

## Festeggiamo i 10 anni!

Siamo entusiasti di pubblicare la nostra **41° edizione** di **The Pledge**, la newsletter trimestrale della comunità globale EHE e delle organizzazioni no profit EHE che lavorano instancabilmente per rappresentarla.

È stato un vero onore documentare le attività di tutti coloro che sono stati coinvolti negli ultimi dieci anni e condividere così tante storie ispiratrici.

Ci auguriamo che le numerose storie incluse nelle pagine seguenti vi piacciono. Sono esempi lampanti del mantra del gruppo:

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

***Just Live***



# In Evidenza

## **EHE360 è un altro enorme successo!**

La conferenza EHE360, ospitata dall'EHE Foundation per le comunità globali di Pazienti, medici e ricercatori, è stata ancora una volta un enorme successo. I dettagli possono essere trovati sul nostro sito web. Sono ora disponibili anche le registrazioni video di tutte le sessioni.

<https://www.ehe-italia.it/conferenza-globale-dei-Pazienti-25>

## **EHE rappresentata alla conferenza iDR25 sul repurposing**

Hugh Leonard ha partecipato all'importante conferenza iDR25 sul repurposing tenutasi ad Amsterdam ed è stato lieto di poter parlare dell'EHE e dei sarcomi ultra rari in generale.

## **EHE Italia si confronta con la comunità clinica italiana**

EHE Italia Non Solo Laura ODV ha partecipato a due importanti webinar. Il primo è stato con l'Italian Sarcoma Group focalizzato sui sarcomi ultra rari. Il secondo con la Società Italiana di Anatomia Patologica il quale si è concentrato sul miglioramento della diagnosi dell'EHE.

## **Michelle Hughes continua a promuovere la consapevolezza e la raccolta fondi dell'EHE**

Michelle Hughes ha partecipato alla HYROX Race di New York con il marito Ty, sponsorizzata da Puma. Ciò ha fornito una grande visibilità per l'EHE, con la raccolta fondi destinata a finanziare la ricerca canadese sull'EHE.

## **Lanciato il ciclo di finanziamento delle sovvenzioni per la ricerca 2025**

L'EHE Foundation è stata entusiasta di annunciare che la loro campagna di sovvenzioni per il 2025 è stata ufficialmente aperta. Consulta la loro sezione Ricerca per maggiori dettagli.

## **Le raccolte fondi locali continuano a sorprenderci**

In tutti i settori, le raccolte fondi locali hanno continuato a generare finanziamenti significativi per promuovere la ricerca sull'EHE

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

the **pledge** Edizione 41



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Un'area chiave di interesse per tutte le Fondazioni EHE e la comunità globale dei Pazienti EHE è il supporto e il sostegno dei Pazienti.

La maggior parte del supporto ai Pazienti è fornita attraverso le piattaforme social media EHE stabilite dai Pazienti stessi, mentre le attività di advocacy sono svolte anche dalle entità del Gruppo EHE nelle loro rispettive regioni.

Indipendentemente dal formato, la comunità EHE continua a lavorare per creare una maggiore consapevolezza sull'EHE, migliorare il supporto per i Pazienti stessi e ottenere una maggiore attenzione alla ricerca necessaria per sconfiggere questa malattia.

Aggiornamenti e articoli sulle attività del Gruppo EHE in queste aree chiave sono disponibili nelle pagine seguenti. Ci auguriamo che li troviate stimolanti.

## Conferenza globale dei Pazienti EHE 360 - celebrazione dei progressi e della speranza

Ad aprile, l'EHE Foundation ha ospitato la Conferenza globale dei Pazienti EHE 360 2025. Si è trattato di un altro eccellente convegno EHE che ha riunito la comunità globale EHE per l'apprendimento, la collaborazione e la connessione. Oltre 200 partecipanti provenienti da un numero record di 25 paesi sono stati uniti da una missione comune: promuovere il progresso nella ricerca, nel trattamento e nella cura dei Pazienti affetti da EHE.

Questo evento virtuale della durata di due giorni ha posto l'accento sull'educazione dei Pazienti e dei caregiver, consentendo alle persone di diventare partner informati e attivi nel proprio percorso di cura. Durante la conferenza, un panel internazionale composto da medici, ricercatori e sostenitori di primo piano ha condiviso gli ultimi sviluppi nella scienza dell'EHE, i trattamenti emergenti, le ricerche all'avanguardia e i dati relativi all'esperienza dei Pazienti. Le loro presentazioni hanno infuso energia e ottimismo nella comunità riguardo ai progressi compiuti verso terapie efficaci per questo tumore vascolare ultra-raro.

Tra i momenti salienti dei due giorni vi è stato il discorso di apertura del dottor Brian Rubin intitolato "Riflessioni su 10 anni di scoperte e prospettive future", che ha aiutato la comunità dei Pazienti non solo a comprendere quanto è stato realizzato negli ultimi dieci anni, ma anche quanta ricerca è in corso, dando una reale speranza per il futuro.

2025 EHE 360 Global Patient Conference Welcome & Keynote



**Brian Rubin, MD, PhD**  
Cleveland Clinic

**KEYNOTE / Reflection on 10 Years of Discovery & Future Perspectives**

Come negli anni precedenti, la conferenza ha fornito approfondimenti su una serie di aree diverse, tra cui la biologia dell'EHE e i biomarcatori, gli studi clinici, il monitoraggio della malattia, affrontando ciò che è stabile e ciò che è in progressione, il ruolo dei Pazienti nel promuovere la ricerca e le diverse opzioni terapeutiche per l'EHE epatico.



**EHE Biology & Biomarkers**

**Ryan Kanai, PhD Candidate**  
ALBANY MEDICAL COLLEGE  
AMP Kinase Represses EHE Cell Growth

**Jason Hanna, PhD**  
PURDUE UNIVERSITY  
Mechanisms and Mesenchymal Plasticity of EHE

**FIGHTEHE.ORG**      **RECORDED APRIL 10, 2025**

THE EHE FOUNDATION PRESENTS  
**EHE 360**  
2025 GLOBAL PATIENT CONFERENCE



**EHE Tumor Monitoring: What is Stable? What is Progression?**

**Anna Maria Frezza, MD**  
FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO  
How Scans & Imaging Inform Treatment Decisions

**Andrea Vanzulli, MD**  
FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO  
Assessing EHE Growth - Why We Need a Better Tool in Our Box

**FIGHTEHE.ORG**      **RECORDED APRIL 11, 2025**

THE EHE FOUNDATION PRESENTS  
**EHE 360**  
2025 GLOBAL PATIENT CONFERENCE

Una delle sessioni preferite dai Pazienti è stata ancora una volta la tavola rotonda di chiusura "Chiedi all'esperto", in cui un gruppo di medici specializzati in EHE ha risposto a una vasta gamma di domande. Il 2025 non ha deluso le aspettative, con i dottori D'Amato, D'Angelo, Chen e Gupta che hanno risposto alle domande inviate dai Pazienti e dalla comunità di sostegno ai Pazienti.



**ASK THE EXPERT PANEL**

**Dr. Chen**      **Dr. D'Amato**      **Dr. D'Angelo**      **Dr. Gupta**

**FIGHTEHE.ORG**      **RECORDED APRIL 11, 2025**

THE EHE FOUNDATION PRESENTS  
**EHE 360**  
2025 GLOBAL PATIENT CONFERENCE



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

L'EHE Foundation ha esteso i suoi più sentiti ringraziamenti ai medici, ai ricercatori, ai professionisti del settore e a tutti gli altri relatori, che hanno contribuito con il loro tempo a far parte di questo importante evento. Un sincero ringraziamento è stato esteso anche agli sponsor dell'evento, Vivace Therapeutics e SpringWorks Therapeutics, che hanno contribuito a rendere possibile questa conferenza.



Infine, forse la gratitudine più profonda va estesa ai Pazienti, ai caregiver e ai sostenitori della malattia EHE, poiché è stata la loro presenza e il loro impegno a rendere ancora una volta EHE 360 un'esperienza così significativa.

L'EHE Foundation è giustamente orgogliosa di celebrare il successo della EHE 360 Global Patient Conference 2025. Insieme, stanno contribuendo a portare avanti un futuro in cui le persone che vivono con l'EHE abbiano più risposte, migliori opzioni di trattamento e una rinnovata speranza.

Questa conferenza non solo ha evidenziato i progressi scientifici e clinici, ma ha anche promosso un senso di connessione e di condivisione di intenti, ricordando a tutti che, sebbene l'EHE sia ultra-raro, nessuno lo affronta da solo. Noi di The Pledge vogliamo aggiungere i nostri ringraziamenti a tutti coloro che hanno contribuito alla conferenza e congratularci con l'EHE Foundation per la realizzazione di un altro evento straordinario.

EHE ITALIA è lieta di annunciare che le registrazioni della EHE 360 Global Patient Conference 2025 sono ora disponibili per la visualizzazione. Sia che tu abbia partecipato all'evento e desideri rivedere le tue sessioni preferite o che ti sia perso la conferenza dal vivo, ora puoi accedere a queste discussioni essenziali a tuo piacimento a <https://www.ehe-italia.it/conferenza-globale-dei-Pazienti-25>

## Collaborazione medico-Paziente per un futuro migliore



EHE Italia è un entusiasta sostenitore dell'Italian Sarcoma Group (ISG), organizzazione che riunisce gli specialisti italiani dei sarcomi in più discipline e fornisce una piattaforma per la collaborazione, la comunicazione e la condivisione di esperienze. All'inizio di aprile, ISG ha tenuto il suo Annual Meeting 2025 ed EHE Italia è stata felice di poter partecipare, come ha spiegato Andrei Ivanescu, Presidente di EHE Italia:

“

Questa settimana, dal 3 al 5 aprile, abbiamo vissuto un momento speciale partecipando all'Annual Meeting di Italian Sarcoma Group. Un evento che ogni anno raccoglie oltre 200 esperti da diversi ambiti, tra ricercatori, clinici, chirurghi, ortopedici, radiologi e anatomo patologi, tutti uniti da un obiettivo comune: aggiornarsi, confrontarsi e collaborare per migliorare il trattamento dei sarcomi e fare la differenza nella vita dei Pazienti.

Da due anni, questo prezioso appuntamento si è arricchito di una novità fondamentale: la partecipazione delle Associazioni Pazienti. Un'opportunità unica per ascoltare i progressi sulle specifiche istologie e per instaurare un dialogo diretto con gli specialisti, unendo le esperienze umane alle competenze mediche.

“

La nostra Associazione ha avuto l'onore di essere presente a questo incontro, sia giovedì mattina durante l'evento dedicato ai Pazienti, che nel corso delle sessioni riservate agli specialisti. Nei prossimi giorni vi racconteremo le novità più rilevanti emerse per noi Pazienti. Nel frattempo, vogliamo esprimere la nostra gratitudine al team ISG per aver reso possibile la nostra partecipazione e ai medici che, con dedizione e apertura, ci hanno parlato di EHE e delle importanti conquiste che stanno migliorando il futuro per tutti noi.

Con il cuore pieno di speranza e fiducia, continuiamo a camminare insieme su questa strada verso il progresso.



In qualità di evento globale, IDR25 Medicines Reimagined ha attirato un numero ancora maggiore di appassionati di repurposing rispetto allo scorso anno, riunendo oltre 300 opinion leader, ricercatori e sostenitori dei Pazienti per guidare collettivamente l'innovazione per il repurposing in Europa e oltre.

La conferenza è stata caratterizzata da quattro percorsi realizzati nell'arco di due giornate:

1. Riutilizzo per i meno serviti, tra cui malattie rare, tumori rari, malattie infettive e pediatria
2. Percorsi per l'accesso dei Pazienti
3. Disegni di sperimentazione innovativi
4. L'intelligenza artificiale nel riposizionamento dei farmaci

Hugh Leonard è stato anche lieto di essere stato invitato a parlare durante la sessione "Repurposing for the under-served, including rare diseases, rare cancers, infectious diseases and pediatrics" il primo giorno.

Hugh ha affrontato un argomento che lo appassiona, ovvero le sfide affrontate dalle malattie ultra-rare (URD). Il suo intervento era intitolato "Repurposing for Ultra Rare Diseases - Critical but flawed". Perché critico? A causa del disperato bisogno insoddisfatto dei Pazienti di malattie ultra rare. E perché imperfetto? Perché il repurposing non è in grado di progredire nei tempi richiesti; sta affrontando molte delle stesse barriere di vent'anni fa; e sicuramente non soddisfa il bisogno critico!



### **EHE a IDR25 Medicines Reimagined**

All'inizio di maggio, Hugh Leonard, presidente dell'EHE Rare Cancer Charity (UK), è stato lieto di partecipare alla conferenza sul repurposing dei farmaci, IDR25, in rapida crescita e potente, presso lo splendido Felix Meritis di Amsterdam!



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Hugh ha spiegato:

“

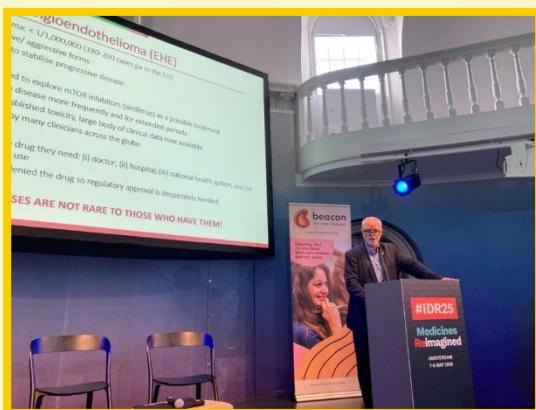
Vorrei illustrare alcune delle sfide principali che devono affrontare le URD (Malattie Ultra Rare). Abbiamo esperienza diretta di queste sfide con l'EHE, grazie al lavoro che abbiamo svolto negli ultimi tre anni cercando di compiere progressi nel riutilizzo del Sirolimus per l'EHE. Ritengo che le autorità di regolamentazione non comprendano affatto la gravità della situazione che sta affrontando la nostra comunità di Pazienti. Dobbiamo continuare ad abbattere le barriere e spingere le autorità di regolamentazione a cambiare. Ma volevo anche chiarire che ci sono altri attori nel processo complessivo che possono anche scendere a compromessi e creare un ambiente favorevole al repurposing dei farmaci. La realtà è che la maggior parte dei nuovi farmaci per le URD arriverà attraverso il percorso del repurposing, quindi questo deve essere il nostro obiettivo principale.



Hugh ha continuato:

“

Si tratta di un forum davvero potente che lavora duramente per tanti gruppi di Pazienti. Mi auguro che possano continuare a portare avanti e accelerare il cambiamento e, naturalmente, lo sviluppo di nuovi farmaci. Hanno ottime associazioni e partner eccellenti pronti a contribuire con finanziamenti alla ricerca in corso sul repurposing dei farmaci. Parteciperò sicuramente all'IDR26 e mi congratulo con tutti coloro che sono coinvolti per i risultati che stanno ottenendo.



Oltre ai quattro percorsi chiave, la conferenza ha esplorato una vasta gamma di argomenti e ha incoraggiato la discussione sulle potenziali soluzioni alle varie sfide. Alcuni dei temi chiave trattati nei due giorni sono stati:

Noi di The Pledge desideriamo unirci a Hugh nel congratularci con tutti coloro che hanno reso possibile questa importante conferenza e nel congratularci per il rapido aumento dell'interesse e dei risultati ottenuti da un'iniziativa così significativa.

## Michelle si spinge oltre i limiti

All'inizio di giugno, Michelle Hughes in Canada ha pubblicato la notizia e un fantastico video della sua ultima sfida, la HYROX Race a New York City. Michelle è stata sponsorizzata da Puma, contribuendo ad aumentare la sua visibilità e a diffondere la consapevolezza sull'EHE. Come sempre, la nostra community globale EHE è stata al fianco di Michelle per tutto il tempo, come ha spiegato:

“

Vi ho portati tutti con me durante la nostra gara HYROX a New York lo scorso fine settimana! Il mio obiettivo per la Living List 2025 è ora completo! Da oltre un anno sto intraprendendo un percorso di crescita lenta, quindi fare questi eventi divertenti mi aiuta a ricordarmi quanto sono ancora viva.

Amiamo il tuo desiderio e la tua determinazione, Michelle, e la tua ferrea volontà di non lasciare che l'EHE definisca te stessa o la tua vita. È semplicemente meraviglioso. E congratulazioni anche a Ty per averci sostenuto in questo percorso.



*Just live*

# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

## EHE rappresentata all'ASCO 2025

Denise Robinson, Direttore Esecutivo e Direttore della Ricerca dell'EHE Foundation, ha avuto il privilegio di rappresentare la Fondazione e la comunità EHE globale all'ASCO Annual Meeting 2025 di Chicago, dove decine di migliaia di professionisti dell'oncologia globale si sono riuniti per condividere le conoscenze con un impegno mirato per sconfiggere il cancro.



Oltre ad avere la possibilità di parlare con molti operatori sanitari per i sarcomi, che sono molto amati e apprezzati dai Pazienti EHE e dalla comunità, Denise ha avuto l'opportunità di partecipare a sessioni e incontri in cui è stato evidenziato l'EHE ed è stata enfatizzata la scienza del sarcoma ultra-raro. Ecco alcuni punti salienti:

### Riunione semestrale della SARC

Si è tenuta poco prima dell'apertura dell'ASCO, dove, cosa importante, è stato annunciato un nuovo studio sull'EHE dal dottor Michael Wagner, del Dana-Farber Cancer Institute. Lo studio, intitolato "Studio di fase II sul Nab-Sirolimus in Pazienti con EHE progressiva o

sintomatica", dovrebbe iniziare alla fine del 2025. Una volta definiti i dettagli, la Fondazione inviterà il dottor Wagner a discutere questa opportunità di studio con la nostra comunità di Pazienti. Seguiranno ulteriori informazioni. Siamo grati al dottor Wagner, a Stephen Young, CEO della SARC, e ai numerosi esperti che hanno sostenuto la progettazione di questo studio.



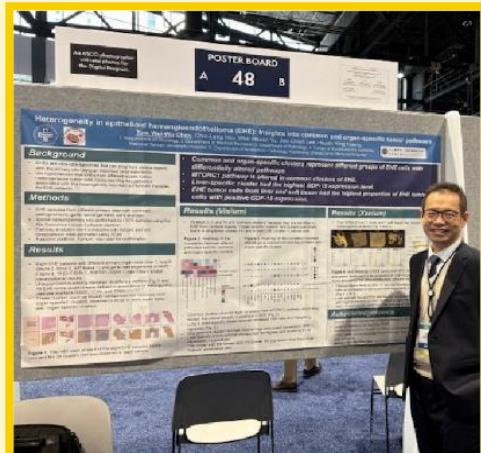
### Sarcomi ultra-rari: come andare avanti?

In questa sessione formativa, diversi esperti di sarcomi hanno discusso il panorama e le sfide dei sarcomi ultra-rari.

1. La dott.ssa Stacchiotti, della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, ha sottolineato l'importanza di discutere in modo specifico della malattia nello sviluppo di trattamenti per i sarcomi ultra-rari.
2. Il dottor Kevin Jones, dell'Università dello Utah, ha sottolineato l'importanza dei modelli preclinici nei sarcomi ultra-rari e la loro dipendenza dalla donazione di tessuti per lo sviluppo dei modelli.
3. Il dottor Mrinal Gounder, del Memorial Sloan Kettering Cancer Center, ha evidenziato le sfide nello sviluppo dei farmaci e ha sottolineato che per i sarcomi ultra-rari è necessario un approccio innovativo. Il dottor Gounder ha condiviso i progressi nella scienza EHE del Rubin Lab, gli inibitori TEAD in fase di sviluppo e i risultati incoraggianti dello studio VT-3989 di fase I/II attualmente in corso.

## **Eterogeneità nell'emangioendotelioma epitelioido (EHE): approfondimenti sui percorsi tumorali comuni e specifici per organo**

Il dottor Tom Wei-Wu Chen, dell'Ospedale Nazionale dell'Università di Taiwan, ha presentato questo poster in cui lui e i suoi colleghi hanno ipotizzato che i tumori EHE provenienti da organi diversi rappresentino cellule tumorali distinte e che la comprensione dei percorsi chiave associati a questa eterogeneità potrebbe portare allo sviluppo di terapie migliorate. Il loro studio ha scoperto che i cluster comuni e specifici per organo rappresentano diversi gruppi di cellule EHE con percorsi alterati in modo differenziale. I dati hanno illustrato che i cluster comuni mostravano un'elevata correlazione con il percorso mTORC1, spiegando potenzialmente il beneficio riportato del sirolimus nell'EHE.



## **Nuovi farmaci per i sarcomi rari: essere creativi**

Il dottor Andrew Wagner, del Dana-Farber Cancer Institute, ha osservato che i sarcomi ultra-rari possono e devono essere studiati come malattie distinte, cosa su cui concordano le fondazioni EHE. Il dottor Wagner fa parte del Comitato esecutivo della piattaforma PUSH, un consorzio di medici, scienziati e sostenitori impegnati a promuovere la ricerca sui sarcomi ultra-rari (Pushing Ultra-rare Sarcomas beyond Hope, PUSH).

Le fondazioni EHE hanno partecipato attivamente allo sviluppo di PUSH, con Denise Robinson dell'EHE Foundation e Hugh Leonard della EHE Rare Cancer Charity UK, entrambi membri del Comitato esecutivo di PUSH. Le fondazioni EHE e la comunità globale di Pazienti EHE che servono sono enormemente grate per gli sforzi significativi di tutti i medici esperti e ricercatori che stanno lavorando per comprendere meglio l'EHE e sviluppare così trattamenti migliori. Tuttavia, c'è ancora molto da fare. La difesa dell'EHE all'interno della comunità scientifica clinica è fondamentale per sfruttare l'incredibile slancio già acquisito nella ricerca di trattamenti efficaci e per migliorare la vita delle persone con diagnosi di EHE. Grazie al generoso sostegno della nostra comunità globale, le fondazioni EHE continueranno a lavorare insieme per identificare e accelerare progetti di ricerca e collaborazioni innovative sull'EHE, attirando così l'interesse di alcune delle istituzioni più importanti al mondo verso la nostra malattia. Desideriamo ringraziare Denise per aver rappresentato le fondazioni EHE all'ASCO 2025.

## **Rafforzare la collaborazione globale nel campo dei sarcomi**

La 15a conferenza annuale della Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) si è tenuta quest'anno all'inizio di aprile a Washington D.C., negli Stati Uniti, ed è stata co-ospitata dal National Cancer Institute (NCI), sottolineando l'importanza della collaborazione internazionale nella difesa dei malati di sarcoma. La comunità EHE era rappresentata dai membri dell'EHE Foundation. Denise Robinson, direttore esecutivo e direttore della ricerca dell'EHE Foundation, ha commentato:



**In qualità di sostenitori di lunga data e ora nuovi membri della SPAGN, insieme alla EHE Rare Cancer Charity UK, siamo stati entusiasti di unirci ad altre organizzazioni di sostegno affiliate per dare voce ai Pazienti affetti da EHE su un palcoscenico globale.**



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

La conferenza si è svolta nell'arco di tre giorni, con i seguenti obiettivi principali:

## Giorno 1: Il potere della collaborazione

La conferenza è iniziata con un discorso introduttivo del dottor William Tap, oncologo medico presso il Memorial Sloan Kettering Cancer Center, che ha sottolineato il potenziale trasformativo della collaborazione tra professionisti sanitari e difensori dei diritti dei Pazienti. Le sessioni successive hanno approfondito l'oncologia di precisione e le sfide legate all'accesso alla ricerca e alle cure nei paesi a basso e medio reddito, con gli approfondimenti del dottor Satish Gopal del Center for Global Health dell'NCI. Una tavola rotonda sulla ricerca in collaborazione con i Pazienti ha sottolineato l'importanza di coinvolgere i Pazienti attraverso la partnership con le organizzazioni di difesa dei Pazienti nel processo di ricerca per ottenere risultati significativi.

## Giorno 2: Dati dei Pazienti e sperimentazioni cliniche

Il secondo giorno è stato dedicato all'importanza dei dati dei Pazienti nella ricerca, con presentazioni didattiche sui dati relativi all'esperienza dei Pazienti (PED) raccolti da fonti quali registri globali dei Pazienti, strumenti di valutazione dei risultati riferiti dai Pazienti e sondaggi. La dottoressa Verena Loidl, ricercatrice e sostenitrice dei Pazienti, ha presentato i risultati del sondaggio globale sulla diagnosi dei Pazienti affetti da sarcoma condotto da SPAGN, mettendo in luce le esperienze diagnostiche dei Pazienti affetti da sarcoma in tutto il mondo.



In una sessione dedicata alle sperimentazioni cliniche, la dott.ssa Silvia Stacchiotti, ha condiviso i progressi del progetto PUSH (Pushing Ultra-Rare Sarcomas Beyond Hope), un'importante iniziativa sostenuta dalle fondazioni EHE e di cui Denise Robinson e Hugh Leonard sono membri del comitato esecutivo.



Denise Robinson dell'EHE Foundation ha fornito una visione approfondita della prospettiva dei Pazienti nelle sperimentazioni cliniche, sottolineando come il contributo dei Pazienti dovrebbe influenzare la pianificazione delle sperimentazioni cliniche e il processo decisionale.



Denise ha anche contribuito a una tavola rotonda che ha visto la partecipazione di membri della SPAGN, dell'industria farmaceutica e di Martha Donoghue della FDA. La discussione si è concentrata sugli approcci innovativi e sulle sfide uniche nella conduzione di sperimentazioni per i sarcomi rari.



## Giorno 3: Empowerment e attenzione ai giovani

L'ultimo giorno è stato dedicato all'esplorazione di approcci multidisciplinari al trattamento del sarcoma, con presentazioni sul miglioramento del percorso diagnostico, sull'imaging, sulla chirurgia e sui progressi nella radioterapia. Una sessione sull'empowerment dei Pazienti ha presentato progetti e iniziative di advocacy volti a rafforzare la voce dei Pazienti. La conferenza si è conclusa con un workshop dedicato alle esigenze specifiche dei bambini e degli adolescenti affetti da sarcoma, sottolineando l'importanza di un supporto psicosociale personalizzato e di risorse specialistiche per i Pazienti più giovani. Maggie Cameron, direttrice della comunicazione e dello sviluppo presso l'EHE Foundation e Paziente affetta da EHE, che ha partecipato alla conferenza, ha dichiarato:



La partecipazione alla conferenza annuale SPAGN ha offerto un'opportunità senza precedenti per interagire con la comunità globale dei sarcomi, l'NCI, i rappresentanti farmaceutici e la FDA, condividendo approfondimenti e rafforzando le collaborazioni volte a migliorare i risultati per le persone affette da EHE e altri sarcomi rari. Come persona affetta da EHE, sono entusiasta di poter far sentire la mia voce in questo incontro.

## Conoscere e riconoscere l'EHE

Uno degli obiettivi principali di EHE Italia Non Solo Laura ODV, la fondazione EHE istituita in Italia, è naturalmente quello di sostenere i Pazienti affetti da EHE. Nell'ambito del proprio lavoro in questo settore, EHE Italia si è concentrata su una sfida fondamentale riconosciuta dai Pazienti affetti da EHE a livello globale. Andrei Ivanescu di EHE Italia ha dichiarato:



L'obiettivo principale della nostra Associazione è quello di poter sostenere i Pazienti affetti da Emangioendotelioma epitelioide. A tal fine, abbiamo cercato di



identificare le sfide più grandi che i nostri Pazienti devono affrontare, e una di queste è la diagnosi. Molti dei nostri Pazienti hanno infatti ricevuto una diagnosi errata, che in alcuni casi ha portato anche a trattamenti inefficaci e talvolta dannosi a causa dei numerosi effetti collaterali.

Per questo motivo siamo lieti di presentare un evento formativo di grande importanza dal punto di vista scientifico, organizzato dalla nostra Associazione in collaborazione con la SIAPEC (Società Italiana di Anatomia Patologica): Conoscere e riconoscere l'Emangioendotelioma epitelioide.



**Webinar**

**CONOSCERE E RICONOSCERE  
L'EMANGIOENDOTELIOMA EPITELIOIDE**

L'obiettivo del webinar è aumentare le conoscenze sull'EHE tra gli anatomici patologi in Italia, con focus sulla diagnosi.

**PROGRAMMA**

- 📅 Giovedì 8 Maggio 2025
- 🕒 17:30 - 19:00
- 📍 GoToWebinar

**Benvenuto**

**Introduzione Associazione Pazienti**  
Andrei Ivanescu

**Introduzione al webinar**  
Prof.ssa A. Sapino

**Discussione**

**Che cos'è l'EHE - Inquadramento clinico**  
Dott. G. Grignani

**L'imaging dell'EHE - Inquadramento radiologico**  
Dott.ssa T. Robba

**Inquadramento diagnostico**  
**Diagnosi differenziale**  
**Casi clinici**  
Prof. A. Dei Tos, Dott. A. Righi

**Con il patrocinio di:**








**SPEAKERS**



Prof. Angelo Dei Tos  
Università di Padova



Dott. Giovanni Grignani  
IRCCS Istituto di Canevello (TO)



Andrei Ivanescu  
Presidente dell'Associazione Pazienti  
EHE ITALIA - Non Solo Laura ODV



Dott. Alberto Righi  
IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli (BO)



Dott.ssa Tiziana Robba  
Centro Traumatologico  
Ortopedico, (TO)



Prof.ssa Anna Sapino  
IRCCS Istituto di Canevello (TO)

15

# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Questo importante webinar si è tenuto il 9 maggio e mirava ad aumentare le conoscenze della comunità medica sull'EHE, con particolare attenzione alla diagnosi. EHE Italia è stata lieta della partecipazione di personalità di spicco, tra cui il Prof. Angelo Dei Tos, direttore di anatomia patologica di Padova, e la Prof.ssa Anna Sapino, direttore scientifico di Candiolo. L'evento è stato sostenuto anche da importanti centri specializzati nel sarcoma, quali l'Istituto di Candiolo - IRCCS (TO), l'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (TO), l'Istituto Ortopedico Rizzoli IRCCS (BO) e l'Università degli Studi di Padova.

Caterina Colaci di EHE Italia, lei stessa affetta da EHE, ha illustrato gli obiettivi principali:

“

Questo webinar è stato progettato esclusivamente per la comunità medica. L'evento è stato anche accreditato ECM per oncologi, biologi, tecnici radiologi e anatomisti patologi, sostenendo questa importante iniziativa per una patologia così rara. Ma anche la diffusione dell'evento era un fattore chiave, quindi abbiamo incoraggiato la nostra comunità di Pazienti a condividere questo evento con i loro contatti nella comunità medica per aiutarci a sensibilizzare maggiormente gli specialisti sull'importanza di conoscere e riconoscere l'EHE, in modo che un numero minore di Pazienti debba affrontare le sfide e le difficoltà di una diagnosi errata.

Andrei Ivanescu era felicissimo di aver potuto organizzare l'evento:

“

Questo importante evento ha registrato un'ottima partecipazione. Non siamo ingenui, tuttavia, e sappiamo che questo singolo webinar non basterà a risolvere le complesse questioni associate alla diagnosi di sarcomi così rari.

“

Ma noi di EHE Italia crediamo che questo evento significhi una maggiore consapevolezza dell'EHE all'interno della comunità clinica e, se ciò porterà anche solo un Paziente in più a ricevere una diagnosi corretta più rapidamente in futuro, ne saremo assolutamente felici.

Vogliamo congratularci con EHE Italia per aver organizzato un evento così importante e per aver collaborato con gruppi prestigiosi come la Società Italiana di Anatomia Patologica. Si tratta davvero di un'iniziativa preziosa, che sono certo verrà replicata in altri paesi in futuro.

## L'EHE Foundation dà il benvenuto ai nuovi membri del Consiglio di Amministrazione

L'EHE Foundation è orgogliosa di annunciare l'ingresso di due nuovi membri nel proprio Consiglio di Amministrazione: Hollace D. Leppert, DO, FACOI, e Krista Sheeley, BSN, RN. Entrambi apportano alla missione della Fondazione una vasta esperienza nel settore sanitario, capacità di leadership e grande passione. Denise Robinson, Direttore Esecutivo e Direttore della Ricerca dell'EHE Foundation, ha dichiarato:

“

Siamo onorati di dare il benvenuto a Holly e Krista nel CdA dell'EHE Foundation. Non vediamo l'ora di lavorare con loro e di beneficiare delle loro conoscenze, competenze e indicazioni mentre continuiamo a crescere nella nostra missione e lavoriamo per migliorare i risultati per le persone affette da Emangioendotelioma epitelioido (EHE) attraverso l'istruzione, la ricerca e la difesa dei diritti.

Anche noi di The Pledge desideriamo dare un caloroso benvenuto a Krista e Holly nella comunità globale EHE. Profili più dettagliati sono disponibili sul sito web dell'EHE Foundation, con una sintesi delle biografie nella pagina successiva.

## **Krista Sheeley, BSN, RN**

L'impegno di Krista nei confronti della comunità EHE è iniziato quando a suo figlio Drew è stato diagnosticato l'EHE nel 2024. Da allora, è diventata una sostenitrice appassionata, sensibilizzando l'opinione pubblica attraverso raccolte fondi locali e iniziative di formazione e affiancando con determinazione altre famiglie colpite da questa malattia rara.

Krista entra a far parte del Consiglio di Amministrazione dell'EHE Foundation con oltre 23 anni di esperienza clinica nel settore sanitario. Nel corso della sua carriera, ha ricoperto diversi ruoli di leadership infermieristica in contesti di terapia intensiva. Con una profonda passione per la sicurezza dei Pazienti e la qualità dell'assistenza, Krista si dedica a motivare gli operatori sanitari a dare priorità al benessere dei Pazienti in tutti i contesti di cura. Ha una vasta esperienza nella valutazione della necessità medica, fungendo da collegamento fondamentale tra operatori sanitari, compagnie di assicurazione e Pazienti.

Inoltre, Krista ha oltre 12 anni di esperienza nell'analisi dei rifiuti delle assicurazioni sanitarie e nella difesa sia dei Pazienti che degli ospedali, presentando ricorso contro decisioni di rifiuto inappropriate. Le sue capacità di leadership e di difesa sono una risorsa preziosa per la missione dell'EHE Foundation di migliorare i risultati dei Pazienti e sostenere la comunità EHE.

## **Hollace D. Leppert, DO, FACOI**

La dottoressa Leppert entra a far parte del Consiglio dell'EHE Foundation con oltre 30 anni di esperienza nella medicina interna e nella formazione medica. Laureata alla Eastern Michigan University, ha conseguito il titolo di Dottore in Osteopatia presso il Philadelphia College of Osteopathic Medicine nel 1989. Durante la sua permanenza al Parkview Hospital di Filadelfia, è stata riconosciuta come la clinica più compassionevole per quattro anni consecutivi ed è stata insignita del titolo di insegnante clinica dell'anno per sette volte.

La dottoressa Leppert ha mantenuto un fiorente studio privato per oltre un decennio, trasferendosi in Florida nel 2001 per diventare socia dell'Internal Medicine Associates (IMA), dove si è occupata di una vasta popolazione geriatrica. Ha continuato a praticare medicina interna fino al suo pensionamento nel settembre 2024.

La sua amicizia con John McFadden, Paziente affetto da EHE e direttore della EHE Foundation, unita alla sua esperienza diretta dell'importanza fondamentale della diagnosi precoce e dell'approccio di squadra alle migliori opzioni terapeutiche, ha alimentato la sua dedizione al progresso della ricerca, alla sensibilizzazione e al sostegno della missione dell'EHE Foundation.

**WELCOME NEW  
EHE FOUNDATION  
BOARD MEMBERS**



**KRISTA SHEELEY**  
BSN, RN



**HOLLACE LEPPERT**  
DO, FACOI



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

## Diretta streaming EHE

L'associazione benefica EHE Rare Cancer Charity UK è stata entusiasta quando un gruppo di studenti dell'ultimo anno del corso di produzione televisiva dell'Università di Bournemouth li ha contattati chiedendo se fosse possibile realizzare una diretta streaming sull'EHE. L'associazione è stata felicissima di essere stata scelta e naturalmente ha accettato. Sally Baker, Paziente affetta da EHE e amministratrice dell'associazione, ha spiegato:

“

Solo un aggiornamento sul Live Stream che gli studenti di Bournemouth stanno realizzando venerdì 25 aprile. Penso che i preparativi stiano andando bene. Hanno fatto alcune riprese alla serata quiz di Kelly e domani faranno alcune interviste/riprese al Royal Marsden di Sutton. Alcuni di loro hanno anche corso la Bournemouth 10k e hanno raccolto fondi. Sono un gruppo di giovani davvero impressionante.



“

Hugh ed io saremo alla produzione con Kim e Sue, entrambe compagne di malattia. Verremo tutti intervistati, il che è piuttosto spaventoso!".

“

Siamo rimasti stupiti dalla professionalità dell'intera organizzazione. Era un vero studio televisivo con un enorme cast di giovani aspiranti specialisti televisivi pronti a entrare in azione. Abbiamo fatto diverse prove e poi siamo andati in onda dal vivo all'ora di pranzo di venerdì. Il programma è stato trasmesso in streaming sui social media, il che è stato fantastico. Ci risulta che sia stato visto quasi 1.000 volte, il che è fantastico in termini di sensibilizzazione sulla malattia. Non potremmo essere più grati a tutto il team.



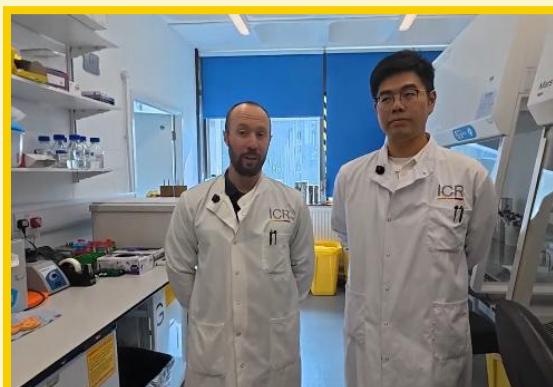
Sia Hugh che Sally sono rimasti stupiti dalla professionalità di tutto quando sono arrivati. Sally ha detto:

L'associazione benefica EHE Rare Cancer Charity e i Pazienti che hanno partecipato desiderano ringraziare tutto il team che ha realizzato il live streaming! Sono stati davvero un team straordinario, come si può vedere qui.

Hugh desidera inoltre ringraziare il team di ricerca del laboratorio del dottor Paul Huang presso l'Institute of Cancer Research di Sutton, nel sud-est di Londra, che ha svolto un lavoro eccellente nel spiegare il proprio operato nella ricerca di risposte alle domande sull'EHE e sui sarcomi in generale.

Chiunque desideri guardare la produzione del live streaming può trovarla all'indirizzo:

<https://www.youtube.com/live/aaim6yPxjLY?si=sea2oEHKzrKluOTO>



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

## Ogni persona fa la differenza

Tutti i nostri lettori sanno che pubblichiamo regolarmente articoli sull'importanza di raccogliere dati ed esperienze dei Pazienti. Questi dati, quando raccolti per un gran numero di Pazienti, costituiscono una miniera di informazioni che medici e ricercatori possono analizzare e utilizzare per sviluppare ipotesi sulla malattia e sulle ricerche che potrebbero supportare tali teorie. Anche EHE Italia ha voluto promuovere questa importante iniziativa e il Registro Globale EHE, come ha spiegato Caterina Colaci alla comunità italiana dei Pazienti:

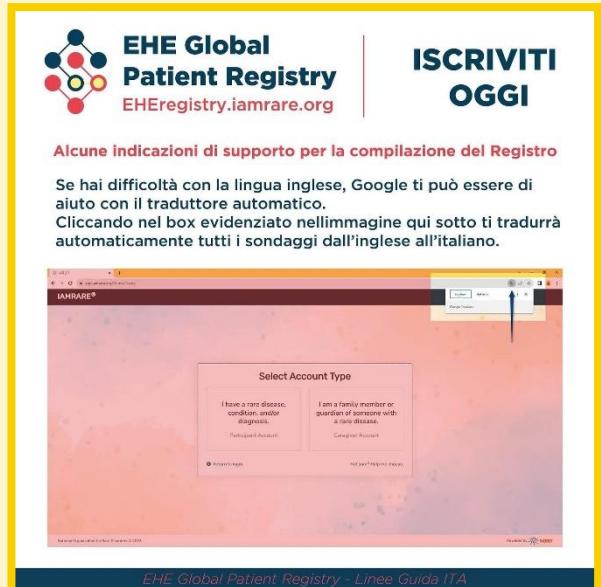
“

Abbiamo bisogno del vostro aiuto per comprendere e caratterizzare meglio il percorso dei Pazienti affetti da EHE. Il Registro Globale dei Pazienti EHE è il primo sforzo globale su larga scala progettato per raccogliere informazioni dai Pazienti sulla diagnosi, il trattamento, la progressione della malattia e i sintomi. I dati collettivi aiuteranno a rispondere alle domande sulla malattia e sosterranno la comunità nello sviluppo di standard di cura. Ai Pazienti che si iscrivono al registro verrà chiesto di compilare dei questionari, con un aggiornamento ogni 6 mesi delle informazioni su possibili nuovi trattamenti, sintomi o cambiamenti nella malattia. I questionari possono essere compilati nei momenti più opportuni per ciascun Paziente.

Questo registro è uno strumento potente che consente alle persone affette da Emangioendotelioma epitelioide e ai loro familiari di contribuire direttamente alla ricerca volta a migliorare la nostra comprensione dell'EHE.

“

Il Registro globale dei Pazienti affetti da EHE è molto più di un semplice sistema di raccolta dati. Il registro darà voce alla comunità EHE. Chiunque, in qualsiasi parte del mondo, abbia ricevuto una diagnosi di Emangioendotelioma epitelioide può partecipare allo studio. Le informazioni che condividerete sulla vostra esperienza con l'EHE contribuiranno a informare medici e ricercatori.



EHE Global Patient Registry  
EHEregistry.iamrare.org

ISCRIVITI OGGI

Alcune indicazioni di supporto per la compilazione del Registro

Se hai difficoltà con la lingua inglese, Google ti può essere di aiuto con il traduttore automatico. Cliccando nel box evidenziato nell'immagine qui sotto ti tradurrà automaticamente tutti i sondaggi dall'inglese all'italiano.

EHE Global Patient Registry - Linee Guida ITA

Noi di The Pledge non potremmo essere più d'accordo. È difficile sopravvalutare l'importanza dei dati dei Pazienti. Sebbene i dati di ogni singolo individuo possano essere utili, il loro valore aumenta di diversi ordini di grandezza una volta combinati con quelli di altri Pazienti. Ecco perché è così importante raccogliere i dati.

Chiediamo quindi a tutti i Pazienti che stanno leggendo questo articolo e che non si sono ancora iscritti al registro di farlo, se possibile. Il vostro sostegno sarà fondamentale. I dettagli sul registro e su come accedervi sono riportati in questa edizione di The Pledge. Saremo estremamente grati a ogni singolo Paziente che si iscriverà, perché questo farà la differenza.

## Incontro EHE a Washington, D.C.

L'EHE Foundation è stata entusiasta di condividere ad aprile la notizia dell'incontro EHE a Washington, D.C., come ha spiegato Maggie Cameron, Direttrice dello Sviluppo e della Comunicazione dell'EHE Foundation:

“

Cinque persone affette da EHE, in rappresentanza di tre paesi, si sono riunite domenica 13 aprile per un pranzo e un momento di convivialità, segnando il primo incontro di questo tipo negli Stati Uniti. L'EHE Foundation era a Washington, D.C. quello stesso fine settimana per partecipare alla conferenza annuale della Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) e ha invitato chiunque nella zona potesse unirsi a noi per qualche ora. Siamo stati entusiasti di incontrare questo piccolo gruppo di persone affette da EHE, che ha rappresentato il più grande incontro di Pazienti EHE mai tenuto negli Stati Uniti!

I partecipanti erano Maggie stessa della Fondazione, Verena dalla Germania, Kayla dagli Stati Uniti e Carlos dai Paesi Bassi, tutti in città per partecipare alla conferenza SPAGN. Victoria, che vive nella zona di Washington, si è unita al gruppo nel pomeriggio. Maggie ha continuato:

“

È stata una sorpresa davvero speciale per me trovarmi seduta accanto a Carlos durante la riunione SPAGN. Quando ha capito che ero lì in rappresentanza della Fondazione EHE, Carlos ha esclamato: “Anch'io ho l'EHE!”, spiegando poi che il suo tumore sottoclavicolare era stato rimosso circa cinque anni fa. Scioccata dall'aver incontrato per caso un'altra persona affetta da EHE, ho insistito affinché si unisse all'incontro di domenica.

Maggie convive con l'EHE da 14 anni. Era sbalordita dal fatto che ci fosse voluto così tanto tempo per incontrare di persona altri Pazienti affetti da EHE. Ha esclamato:

“

Per me, questo incontro è stata la parte più importante del weekend. Mi sento più che mai in contatto con la comunità EHE! Vorrei incoraggiare tutti i membri della nostra comunità globale a mettersi in contatto con le persone affette da EHE che vivono vicino a loro e a cercare di trascorrere del tempo con loro. È davvero magico!

Ecco la foto dell'incontro EHE a Washington. Adoriamo questa storia e speriamo che possiate rivedervi tutti nel prossimo futuro.



## Più forti insieme!

L'EHE Foundation ha annunciato l'avvio dei “Gruppi di sostegno EHE” nell'ambito del suo obiettivo generale di sostenere, mettere in contatto e responsabilizzare i Pazienti affetti da EHE. Gli incontri hanno lo scopo di aiutare i Pazienti affetti da EHE a entrare in contatto, riflettere e guarire insieme sotto un forte slogan - “Non sei solo” - fornendo uno spazio di sostegno alle persone affette da EHE per entrare in contatto tra loro. Il primo incontro del gruppo di sostegno EHE si è tenuto alla fine di aprile, mentre ulteriori sessioni sono previste per la fine di maggio e giugno.



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Queste sessioni sono condotte dalla dottoressa Maeve Baechler. Maeve è una Paziente affetta da EHE, life coach e specializzanda in psichiatria. Originaria dello Stato di Washington, ha conseguito la laurea in medicina in quello Stato prima di continuare la sua formazione in psichiatria all'estero. Con un profondo impegno nei confronti della comunità EHE, Maeve ha dedicato innumerevoli ore al coaching di altri Pazienti e caregiver, aiutando le persone ad affrontare la vita con questo raro tipo di cancro.



Questi incontri virtuali gratuiti esplorano vari argomenti che aiutano e sostengono le persone recentemente colpite dall'EHE, così come coloro che convivono con l'EHE da più tempo, il tutto in un ambiente chiuso e solidale. Se desiderate saperne di più sui prossimi incontri, visitate il sito web dell'EHE Foundation all'indirizzo <https://fightehe.org/ehe-support-groups/>

Noi di The Pledge desideriamo ringraziare Maeve per tutto ciò che fa per sostenere i Pazienti affetti da EHE in tutto il mondo attraverso queste sessioni, combinando la sua esperienza medica unica e la sua esperienza di vita per offrire una guida compassionevole agli altri.

## Da quanto tempo convivi con l'EHE?

Aprile è il mese della sensibilizzazione sull'EHE e l'EHE Foundation ha lanciato la campagna "Da quanto tempo convivi con l'EHE?" per contribuire a sensibilizzare l'opinione pubblica su questa malattia. Ancora una volta, è stata un'idea semplice che ha avuto un impatto reale. I Pazienti affetti da EHE hanno utilizzato un modello stampabile per inserire i propri dati e condividerli con la comunità EHE.

Maggie Cameron dell'EHE Foundation ha dichiarato:

“

Diffondere la consapevolezza sull'EHE è un obiettivo fondamentale per le fondazioni EHE e la comunità globale EHE. Siamo stati lieti di fornire questi semplici strumenti e desideriamo ringraziare di cuore tutti coloro che negli Stati Uniti hanno accettato la sfida e hanno contribuito a diffondere la consapevolezza.

Ecco solo tre dei Pazienti affetti da EHE che hanno sostenuto la campagna. The Pledge desidera unirsi a Maggie e all'EHE Foundation nel ringraziare tutti coloro che hanno partecipato per essere stati dei grandi sostenitori dei Pazienti.

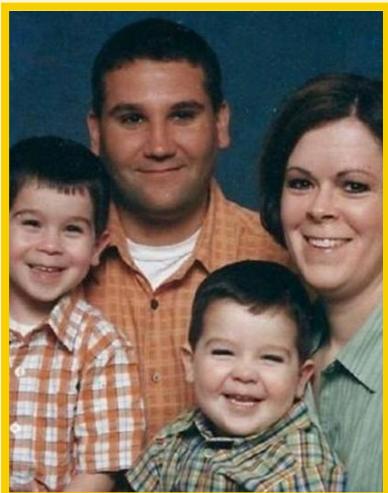


## Vi presentiamo Eddie Opichka, volontario della biblioteca EHE

Il legame di Eddie Opichka con l'EHE è iniziato quando aveva solo cinque anni, quando a sua madre, Jenny Opichka, è stato diagnosticato l'EHE al fegato. Nonostante abbia subito tre trapianti di fegato, è morta solo tre mesi dopo la diagnosi, poco dopo il suo 34° compleanno. Come riflette Eddie: "Quando hai cinque anni, non importa davvero che tipo di cancro avesse tua madre, ma solo che se n'è andata".



Motivato dal dolore per la perdita della madre in così giovane età, Eddie è cresciuto con un forte senso di determinazione: aiutare gli altri a non subire la stessa perdita. Questo impegno ha plasmato il suo futuro. Eddie inizierà la facoltà di medicina alla fine di quest'anno, con l'obiettivo di diventare un oncologo specializzato in sarcomi rari.



Nell'ultimo anno, Eddie ha generosamente offerto il suo tempo per aiutare nell'archiviazione di pubblicazioni e casi di studio nella biblioteca EHE dell'EHE Foundation, oltre a riassumere i contenuti per le loro newsletter. Risorsa in continua crescita con oltre 200 pubblicazioni e casi di studio sottoposti a peer review, la biblioteca EHE è stata creata come strumento di supporto per Pazienti, medici e ricercatori. Con l'aiuto di Eddie, questa risorsa sosterrà anche lo sviluppo di un programma di ricerca adattivo e prioritario per le fondazioni EHE, la più ampia comunità scientifica EHE e, soprattutto, per la comunità EHE globale.

L'EHE Foundation è profondamente grata a Eddie per aver condiviso il suo tempo e il suo talento con loro, in particolare durante la scuola, e siamo ispirati dalla sua passione per fare la differenza, per l'eredità di sua madre e per tutte le persone colpite dall'EHE.

Noi di The Pledge desideriamo ringraziare Eddie per tutto il suo contributo alla lotta contro l'EHE. Sappiamo che anche la comunità globale EHE vorrebbe esprimere la sua profonda gratitudine. Grazie, Eddie, e ti auguriamo ogni successo per la tua formazione medica.

Chiunque desideri accedere alla biblioteca EHE può trovarla all'indirizzo <https://fightehe.org/ehe-library/>

Per qualsiasi domanda relativa alle pubblicazioni EHE in corso o alla ricerca EHE, contattare la fondazione EHE locale o inviare un'e-mail a Denise Robinson all'indirizzo [research@fightehe.org](mailto:research@fightehe.org)



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

## L'Italia sostiene il Mese della sensibilizzazione sull'EHE

EHE Italia Non Solo Laura ODV ha celebrato il Mese della sensibilizzazione sull'EHE con la comunità italiana dei Pazienti.



“

Aprile è il mese della sensibilizzazione sull'EHE! Contribuiamo a diffondere la conoscenza. La consapevolezza è un pilastro fondamentale del progresso per l'EHE che può aiutare a far progredire la diagnosi e i trattamenti, ad aumentare i fondi per la ricerca e ad ampliare le reti di supporto per i Pazienti per questo tumore ultra raro.

Ecco alcuni modi per partecipare:

1. Condividere i nostri post: cercate storie di Pazienti e fatti sull'EHE da condividere con la vostra community.
2. Condividere un messaggio sull'EHE che si vuole far conoscere agli altri: raccontaci la tua storia
3. Sostieni EHE ITALIA tramite la campagna di raccolta fondi PayPal:  
[https://www.paypal.com/donate/?hosted\\_button\\_id=S9M8B2YPD75AA](https://www.paypal.com/donate/?hosted_button_id=S9M8B2YPD75AA)

GRAZIE

## Sostegno alle biobanche EHE

Uno degli aspetti più importanti dei risultati ottenuti dalle fondazioni EHE a livello globale è la creazione di biobanche EHE nei rispettivi paesi, in modo da poter raccogliere e conservare campioni di tessuti e fluidi ultra-rari da utilizzare nella ricerca sull'EHE. Ad esempio, il tessuto tumorale donato dai Pazienti durante l'intervento chirurgico ha portato allo sviluppo entusiasmante di modelli PDX in Europa e, cosa ancora più importante, di linee cellulari EHE reali negli Stati Uniti. Si tratta di enormi passi avanti nella ricerca sull'EHE, resi possibili solo grazie alla donazione di tessuti da parte dei Pazienti. Ecco solo due esempi di questo trimestre.

Sarah Bright ha condiviso la sua decisione di donare alla biobanca EHE negli Stati Uniti dicendo:

“

Ho viaggiato dalla Virginia a New York per farmi rimuovere una massa dal gomito destro che mi causava dolore da oltre un anno. Avevo già fatto esaminare questo tumore al gomito da altri medici e centri molte volte in precedenza e non era stato considerato canceroso o preoccupante, ma l'esame istologico dopo la rimozione ha confermato che si trattava di EHE. Sono incredibilmente grata di aver coordinato in anticipo la conservazione del tessuto nella biobanca dell'EHE Foundation come misura precauzionale, perché ora avrò maggiori possibilità di sottopormi a trattamenti testati e mirati sul mio tessuto tumorale.



Nel Regno Unito, alcuni Pazienti del Galles meridionale e di Liverpool hanno contattato l'EHE Rare Cancer Charity per sapere come poter contattare la Biobanca Nazionale EHE del Regno Unito per garantire che i loro dati fossero raccolti. Sono state fatte le presentazioni e, ove necessario, sono stati ottenuti i consensi dei Pazienti. Da quel momento in poi, il responsabile dei tessuti della Biobanca del Royal Marsden ha coordinato e preso tutte le disposizioni necessarie per garantire che i campioni fossero raccolti.

La comunità EHE non potrebbe essere più grata a questi Pazienti che hanno donato i loro tessuti. I campioni biologici EHE sono così rari e quindi incredibilmente preziosi e fondamentali per la ricerca sull'EHE. Incoraggiamo tutti coloro che si sottopongono a un intervento chirurgico a contattare la fondazione EHE più vicina per scoprire come donare i propri tessuti alla ricerca sull'EHE. Ecco i link per Stati Uniti, Regno Unito e Australia:

#### **Biobanca degli Stati Uniti**

1. Team della biobanca dell'EHE Foundation all'indirizzo [biobank@fightehe.org](mailto:biobank@fightehe.org)
2. Maggiori dettagli sulla biobanca sono disponibili all'indirizzo <https://fightehe.org/ehe-biobank/>

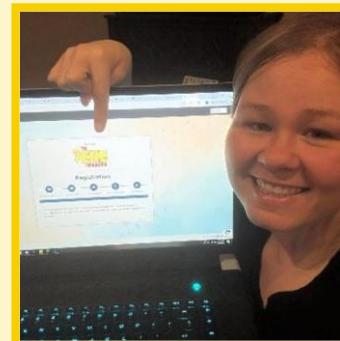
#### **Biobanca del Regno Unito**

1. Il coordinatore dei tessuti EHE presso la Biobanca Nazionale EHE del Regno Unito al Royal Marsden Hospital all'indirizzo [EHEbiobank@rmh.nhs.uk](mailto:EHEbiobank@rmh.nhs.uk) ; oppure
2. Hugh Leonard presso l'EHE Rare Cancer Charity (Regno Unito) all'indirizzo [hleonard@ehercc.co.uk](mailto:hleonard@ehercc.co.uk)
3. Maggiori dettagli sulla biobanca sono disponibili all'indirizzo <https://ehercc.org.uk/uk-national-ehe-biobank/>

#### **Biobanking in Australia**

1. L'EHE-RCFA all'indirizzo [info@ehefoundation.com.au](mailto:info@ehefoundation.com.au)

#### **Invito all'azione: iscriviti al Registro globale dei Pazienti affetti da EHE**



Ashley Wibbenmeyer dagli Stati Uniti ha pubblicato un semplice messaggio rivolto alla comunità globale, incoraggiando tutti i Pazienti a iscriversi al Registro globale dei Pazienti affetti da EHE e ad assicurarsi che i propri dati siano inclusi:

“

Non fate come me. Per favore. Faccio parte di questo gruppo da quando mi è stato diagnosticato l'EHE a novembre, e solo oggi mi sono finalmente registrata al registro dei Pazienti affetti da EHE. Perché ci ho messo così tanto tempo? Onestamente... la vita, le emozioni, il senso di sopraffazione... ho continuato a rimandare. Ma se vogliamo una cura, una speranza, questa è una cosa che possiamo fare per aiutare direttamente i ricercatori. È così che comprendono la nostra malattia rara. È così che vedono i modelli, i sintomi, i risultati. È così che lottano per noi.

Mi ci sono voluti forse 15-20 minuti per inserire i miei dati. Tutto qui. Eppure so che nella nostra comunità ci sono altre persone come me, sopraffatte, stanche, esitanti, che non l'hanno ancora fatto. Ma se state leggendo questo articolo, non aspettate oltre! Fatelo oggi stesso. Potete accedere al registro all'indirizzo <https://eheregistry.iamrare.org/>, dove troverete tutto ciò che vi serve per partecipare.



# 01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Grazie, Ashley, per questo grande “appello alle armi”. Anche noi di The Pledge vogliamo aggiungere la nostra voce all’importante richiesta di Ashley.

Denise Robinson, Direttore Esecutivo e Direttore della Ricerca presso l’EHE Foundation, che è anche il ricercatore principale del registro, ha spiegato:

“

**La partecipazione al registro EHE è fondamentale per migliorare la nostra comprensione della malattia, dei trattamenti utilizzati e del loro funzionamento, e di come sia realmente la vita a lungo termine con questo sarcoma ultra-raro.**

Se convivi con l’EHE, che tu abbia ricevuto la diagnosi di recente o da decenni, la tua esperienza è fondamentale. Partecipando, puoi contribuire a dare speranza e risposte concrete a chi ha ricevuto una diagnosi recente, e la tua voce può plasmare il futuro dell’assistenza sanitaria per l’EHE.

Per partecipare al Registro globale dei Pazienti affetti da EHE, visita il sito <https://eheregistry.iamrare.org/>

Denise fornisce un esempio del perché la partecipazione dei Pazienti al registro sia così importante, citando che i primi dati del registro indicano che circa il 15% dei partecipanti iscritti convive con l’EHE da 10 anni o più.



“

**Vogliamo registrare il maggior numero possibile di percorsi di Pazienti affetti da EHE che hanno vissuto a lungo. Riteniamo che ci siano più Pazienti che hanno convissuto con l’EHE e le loro esperienze sono importanti. Questo tipo di condivisione di dati ed esperienze fornirà informazioni a medici e Pazienti e potrebbe dare speranza a molte persone a cui è stata recentemente diagnosticata questa malattia.**

# 02 Ricerca EHE

Questa è la sezione di The Pledge in cui abbiamo inserito informazioni relative alla ricerca sull'EHE e alla nostra comprensione della malattia. Gran parte del lavoro qui riportato è sostenuto dalla nostra comunità globale di Pazienti e finanziato dalle entità del Gruppo EHE, grazie alla vostra generosità. È questa ricerca che alla fine aiuterà il Gruppo EHE a trovare nuovi modi per trattare e gestire l'EHE. Includiamo anche informazioni e aggiornamenti sul trattamento clinico e sui progressi nella gestione della malattia. Come sempre, siamo ispirati dal lavoro che viene svolto e dalla dedizione e competenza dei ricercatori e dei medici che lo portano avanti. Speriamo che lo sarete anche voi.

## Il caso di Tyler Davis è al centro dell'attenzione

Tyler Davis è un Paziente britannico affetto da EHE al fegato. Il suo team oncologico dell'UCLH si è dimostrato molto proattivo nel trattamento dei suoi tumori multipli al fegato per un periodo significativo con l'ablazione IRE. Tyler era quindi entusiasta quando è stato presentato il suo caso, come ha spiegato lui stesso:

“

Il congresso annuale della British Society of Interventional Radiology si è tenuto a giugno a Londra per due giorni, presieduto dal dottor Praveen Peddu del King's College Hospital di Londra. Durante il congresso, il dottor Jason Yeung ha presentato un caso di studio che era in realtà la mia storia clinica.



Il caso ha sintetizzato i seguenti punti chiave di apprendimento per i partecipanti:

- L'oncologia interventistica può fornire un controllo duraturo della malattia in Pazienti selezionati con metastasi epatiche da tumori rari come l'EHE, specialmente quando le opzioni sistemiche sono limitate.
- La vicinanza delle lesioni al diaframma richiede un'attenta pianificazione della procedura e una valutazione della tecnica (ad esempio, IRE vs MWA).

- L'assistenza incentrata sul Paziente include l'ascolto, anche quando i Pazienti mettono in discussione i percorsi standard. Le loro priorità possono influenzare le decisioni in modo significativo ed etico.

Tyler ha continuato:

“

L'UCLH desidera seguire il mio caso e presentare uno studio completo sul Paziente a una rivista di ricerca, al fine di fornire una base scientifica a sostegno dell'uso continuativo dell'ablazione con microonde e dell'IRE per il trattamento delle malattie multifocali e il rallentamento della progressione della malattia.

Per contestualizzare, ho subito 9 procedure di ablazione separate utilizzando una combinazione di microonde e IRE, su un totale di 18 tumori al fegato (un record per qualsiasi Paziente dell'UCLH o del Kings). Questo mi ha permesso di sottopormi anche a una procedura SIRT (terapia radioterapica interna selettiva) nell'ambito del programma di accesso compassionevole del Servizio Sanitario Nazionale (NHS) nel mese di marzo sui segmenti 5-8 del fegato, con le ultime due scansioni che non hanno evidenziato nuovi tumori e hanno mostrato la stabilità della malattia nelle aree trattate.

Nel frattempo, spero che il caso retrospettivo su di me possa essere utile a qualcuno con lesioni epatiche multiple a cui è stata negata la terapia a microonde o IRE.



Dr Praveen Peddu



Anche Hugh Leonard, dell'EHERCC, era entusiasta:

“

È davvero bello sapere che la terapia di Tyler sta funzionando. È anche fantastico vedere oncologi e radiologi interventisti collaborare per utilizzare questi diversi trattamenti per i tumori epatici EHE, essere proattivi su quanto estesamente possano essere utilizzate queste ablazioni e coinvolgere il Paziente al centro del loro pensiero. Abbiamo già fatto molta strada dai tempi in cui un tumore di dimensioni superiori a 2 cm era considerato troppo grande per essere ablato. Quindi un'enorme grazie a Tyler e al suo team medico per aver condiviso queste informazioni e per aver voluto passare a un articolo completo. Solo condividendo questo tipo di esperienze possiamo continuare ad espandere l'uso di questi importanti trattamenti per altri Pazienti.

Per la comunità EHE è stato anche emozionante vedere il dottor Praveen Peddu e il professor Govindarajan Narayanan presentare insieme. Il dottor Narayanan è stato uno dei principali sostenitori dell'ablazione IRE negli Stati Uniti sin dalla sua introduzione e il suo lavoro ha ampliato i confini di questo trattamento per l'EHE.



Prof Govindarajan  
Narayanan

### Il ciclo di finanziamento delle borse di ricerca EHE 2025 è aperto!

L'EHE Foundation si dedica alla ricerca di trattamenti e cure per l'Emangioendotelioma epitelioide (EHE) e si impegna a finanziare ricerche innovative e trasformative che migliorino i risultati per le persone con diagnosi di EHE. Il programma di borse di ricerca della Fondazione è un pilastro della sua missione e rappresenta la più grande fonte di finanziamento dedicata al progresso della scienza sull'EHE. La Fondazione ha stanziato oltre 2.000.000,00 di dollari per promuovere la ricerca sull'EHE a livello globale, sostenendo iniziative di ricerca trasformative e collaborative.

L'EHE Foundation è quindi lieta di annunciare che “il ciclo di finanziamento delle borse di ricerca EHE 2025 è aperto”. La Fondazione invita i ricercatori a presentare una domanda e ad aderire all'impegno globale volto a promuovere la collaborazione, la condivisione di informazioni e di risorse tra la comunità EHE, compresi Pazienti, medici e ricercatori. Per ulteriori informazioni o per richiedere una borsa di studio, visitare il sito

<https://fightehe.org/ehe-research-grants/>

### Aree di interesse

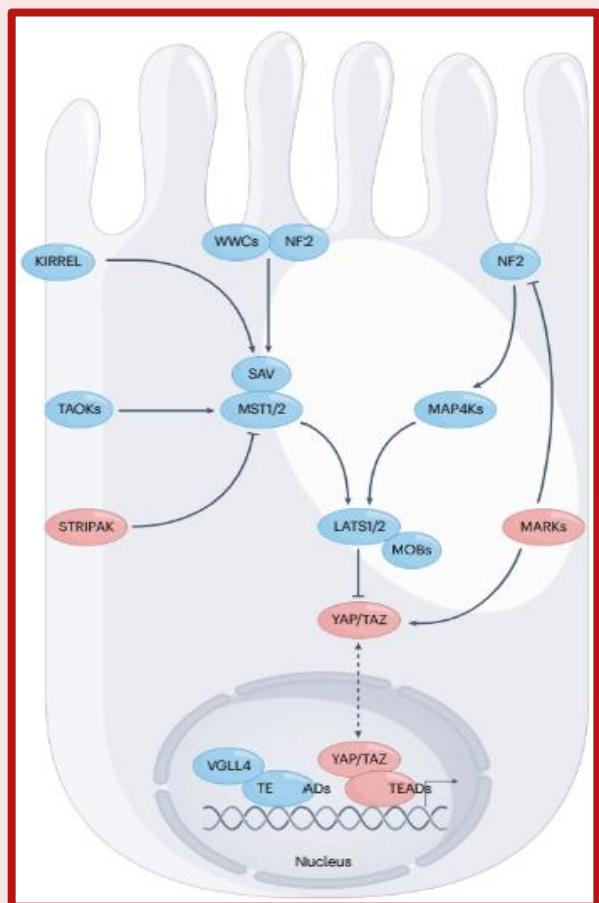
L'EHE Foundation è interessata a proposte promettenti di ricerca di base, traslazionale e clinica che abbiano il potenziale di far progredire le conoscenze scientifiche sull'EHE, migliorare la nostra comprensione della manifestazione della malattia e accelerare lo sviluppo di opzioni terapeutiche. Le aree di interesse sono incentrate su:

- Identificazione e sviluppo di biomarcatori per l'EHE.
- Scienza traslazionale che abbia il potenziale di identificare e promuovere un nuovo trattamento, compresi farmaci innovativi e riproposti.
- Sviluppo di risorse e modelli essenziali in vivo e in vitro.
- Studi clinici con una solida base razionale che offrano l'opportunità di studiare trattamenti per i Pazienti affetti da EHE.

## “Targeting the Hippo pathway in cancer” (l’Hippo pathway nel cancro)

L’Hippo pathway è un importante potenziale bersaglio terapeutico per l’EHE, così come per altri tipi di cancro e malattie cardiache. In un articolo appena pubblicato, intitolato “Targeting the Hippo pathway in cancer” (l’Hippo pathway nel cancro) e pubblicato online su *Nature Reviews Drug Discovery*, gli autori Kieran Harvey, PhD, Peter McCallum Cancer Centre, e Tracy Tang, PhD, Vivace Therapeutics, forniscono una revisione approfondita dei progressi scientifici e dei farmaci in fase di sviluppo, alcuni dei quali sono oggetto di studio nell’EHE.

Per saperne di più: <https://rdcu.be/et2NL>



Rappresentazione semplificata del Hippo pathway umano. Kieran F. Harvey e Tracy T. Tang; *Nature Reviews Drug Discovery* 2025

Noi di The Pledge desideriamo congratularci con i dottori Harvey e Tang per questa pubblicazione e siamo grati per la loro continua ricerca sul Hippo pathway e sull’EHE.

## Una nuova revisione sull’EHE pubblicata su EHE Treatments and Innovations

Jane Gutkovich ha pubblicato la notizia di un nuovo articolo pubblicato a maggio sulla rivista *Current Treatment Options in Oncology*, dedicato ai trattamenti dell’EHE:

“

Una nuova revisione dei trattamenti dell’EHE intitolata “Epithelioid Hemangioendothelioma: Treatment Landscape and Innovations for an Ultra-Rare Sarcoma” (Emangioendotelioma epitelioide: panorama terapeutico e innovazioni per un sarcoma ultra-raro) è stata appena pubblicata dal Dana-Farber Cancer Institute e dal Brigham and Women’s Hospital, Harvard Medical School.

Gli autori, i dottori Erica Pimenta, Michael J. Wagner (un noto esperto di EHE) e i loro colleghi condividono le loro opinioni e osservazioni sui progressi e sulle esigenze non soddisfatte nel panorama terapeutico dell’EHE. Jane sottolinea che l’articolo fornisce una descrizione dei trattamenti attuali ed emergenti per l’EHE, esplorando le terapie sistemiche, le opzioni di trattamento locale e le ricerche e i progressi nella via di segnalazione YAP/TAZ/TEAD come bersaglio terapeutico nell’EHE. Vengono inoltre discussi l’inibizione della via VEGF, l’inibizione mTOR e l’inibizione MEK. Gli autori menzionano anche l’istotripsia, una nuova terapia non invasiva per i tumori del fegato, e i loro piani per esaminarne ulteriormente l’uso e i risultati su Pazienti selezionati affetti da sarcoma.

Questa pubblicazione è importante per i Pazienti e per gli scienziati traslazionali e clinici perché sottolinea la necessità di ulteriori studi per compiere progressi nella gestione dell’EHE.



Molti fattori relativi all'EHE e all'efficacia dei diversi trattamenti nei vari Pazienti sono ancora sconosciuti. È importante sottolineare che gli autori evidenziano la necessità di individuare nuovi biomarcatori, un'esigenza prioritaria che può migliorare le decisioni terapeutiche, la risposta al trattamento e, in ultima analisi, la vita dei Pazienti.

Ci sono alcuni punti importanti da notare riguardo a questa pubblicazione:

1. Ci sono ancora molti fattori sconosciuti che influenzano l'esito dei trattamenti (o della mancata terapia, della sorveglianza attiva). Questi fattori sono probabilmente nascosti nella biologia dell'EHE e nelle variabili del nostro corpo.
2. Ciò significa che l'UNICO modo per risolvere questi enigmi è raccogliere più dati, fare più ricerche di laboratorio e raccogliere più tessuti.
3. C'è un iniziale entusiasmo per le terapie mirate di nuova concezione attualmente in fase di sperimentazione clinica, ma i risultati sono ancora di natura molto preliminare.

Apprezziamo il lavoro che questi autori hanno fatto per mettere in evidenza i trattamenti e i progressi nell'EHE.

Grazie Jane per questo post e per continuare a tenere aggiornata la comunità dei Pazienti affetti da EHE. L'articolo non è disponibile gratuitamente, ma i dettagli su come accedervi sono disponibili sul sito web di Springer utilizzando questo link:

<https://link.springer.com/article/10.1007/s11864-025-01328-2>

Visita la Biblioteca EHE per ulteriori pubblicazioni e casi di studio sull'EHE all'indirizzo <https://fightehe.org/ehe-library/>

## Hai mai ricevuto un trattamento sistematico per l'EHE?

Nel suo continuo impegno per migliorare i trattamenti per i Pazienti affetti da EHE in tutto il mondo, l'EHE Foundation ha pubblicato un appello rivolto a tutti i Pazienti a cui è mai stato prescritto un trattamento sistematico per l'EHE.

### Have you ever had systemic treatment for EHE?

If you've taken sirolimus, trametinib, pazopanib, or any other drug to treat your EHE, email us at [research@fightehe.org](mailto:research@fightehe.org).



“

Se sei mai stato trattato con una terapia sistematica per l'EHE, contatta l'ufficio ricerca dell'EHE Foundation all'indirizzo e-mail [research@fightehe.org](mailto:research@fightehe.org). Ogni esperienza dei Pazienti apporta nuove conoscenze alla comunità scientifica clinica e può migliorare l'assistenza per altre persone affette da EHE. Chemioterapia, terapia mirata, immunoterapia, immunosoppressori o terapia ormonale: hai avuto una risposta positiva o meno? Abbiamo bisogno di saperlo! La tua esperienza ci aiuta a capire come funzionano i trattamenti su persone diverse. Insieme, possiamo migliorare i risultati per le persone con diagnosi di EHE.

Il The Pledge sostiene con forza questo appello al coinvolgimento dei Pazienti e alla condivisione delle informazioni sulle vostre esperienze con i trattamenti sistematici. Potreste pensare che i vostri dati non faranno la differenza, ma potrebbero essere proprio il tassello mancante di un puzzle fondamentale. Quindi i vostri dati sono fondamentali. Non lasciate che siano altri a fornire i dati. L'EHE Foundation ha bisogno del vostro aiuto ora.

## Vivace continua ad arruolare Pazienti affetti da EHE

L'EHE Foundation e la Fondazione australiana per i tumori rari EHE sono liete di annunciare che Vivace Therapeutics sta continuando ad arruolare Pazienti affetti da EHE nel proprio studio di fase I sul suo inibitore TEAD, VT3989, negli Stati Uniti e in Australia.



Gli studi clinici valutano la sicurezza e l'efficacia di nuovi potenziali trattamenti. Il VT3989 è un inibitore TEAD di prima classe, una nuova classe di farmaci che potrebbe rappresentare una possibile svolta nel trattamento dell'EHE. Questo è uno studio in aperto (ovvero sia i ricercatori che i pazienti sanno quale trattamento viene somministrato), con aumento ed espansione del dosaggio, volto a valutare la sicurezza, la tollerabilità, la farmacocinetica e l'attività biologica del VT3989 somministrato, da solo o in combinazione, una volta al giorno a Pazienti affetti da mesotelioma e/o tumori solidi metastatici resistenti alla terapia standard o per i quali non è disponibile alcuna terapia standard efficace. Ciò includeva l'EHE.

Se state valutando un trattamento, o se il vostro trattamento attuale non è più efficace, studi clinici come questo dovrebbero essere presi in considerazione quando si sviluppa il vostro piano di cura. Vi invitiamo a esaminare i dettagli dello studio e a parlarne con il vostro team di assistenza. Le domande su questo studio o per assistenza nella navigazione del processo di sperimentazione clinica possono essere indirizzate a:

1. L'EHE Foundation negli Stati Uniti utilizzando l'indirizzo e-mail [research@fightehe.org](mailto:research@fightehe.org)
2. L'EHE Rare Cancer Foundation Australia all'indirizzo e-mail [info@ehefoundation.com.au](mailto:info@ehefoundation.com.au)

Per ulteriori informazioni, potete visitare:

1. Per gli studi clinici sull'EHE: <https://FightEHE.org/ehe-clinical-trials/>, e
2. Per lo studio VT3989 in particolare: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT04665206>

## Il Registro Globale dei Pazienti EHE è una ricerca alimentata dai Pazienti

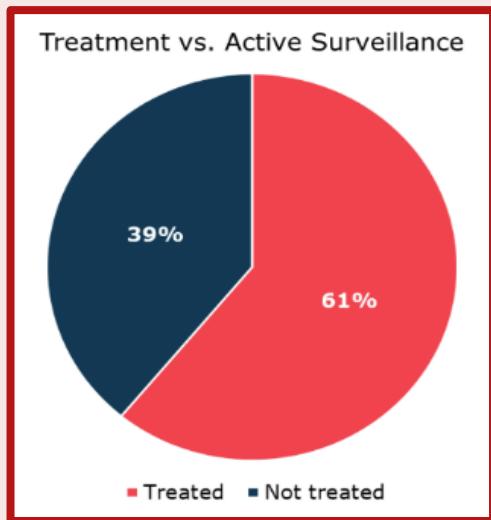
Nel caso di una malattia ultra-rara, il percorso di ogni Paziente è un'opportunità per imparare e aiutare qualcun altro che riceverà la stessa diagnosi in futuro. Il Registro globale dei Pazienti affetti da EHE (EHEGPR) sfrutta il potere di ogni singolo Paziente, raccontando il suo percorso dalla diagnosi alle cure. Contando l'esperienza di ogni persona affetta da EHE, possiamo comprendere meglio questa complessa malattia. All'inizio del 2025, il registro comprendeva oltre 230 Pazienti affetti da EHE provenienti da 29 paesi: una straordinaria collaborazione tra Pazienti per una malattia ultra-rara, che colpisce una persona su un milione.



Attraverso la raccolta di dati strutturati, questa iniziativa della EHE Foundation (USA) mira a trovare risposte a domande come: le persone hanno tumori in più organi e non ricevono cure? Ci sono altre persone con un'EHE come la mia? In che modo le diverse persone gestiscono il loro EHE e i sintomi correlati?



Una delle domande più frequenti poste dai Pazienti è: "Quali trattamenti funzionano?". Onestamente, nessun medico o ricercatore può rispondere facilmente a questa domanda, perché l'EHE di ogni persona può comportarsi in modo diverso a causa di una vasta gamma di fattori derivanti dalla combinazione tra l'EHE e la propria biologia. Senza dati provenienti da Pazienti con manifestazioni simili della malattia e trattati in modo simile, è impossibile conoscere la risposta. Stiamo imparando dalle prime analisi, ma attualmente abbiamo troppo pochi Pazienti che riferiscono trattamenti di qualsiasi tipo per poter conoscere i risultati terapeutici.



I dati attuali mostrano che il 61% dei Pazienti nel registro riferisce di aver ricevuto una qualche forma di trattamento, mentre il 39% non ha ricevuto alcun trattamento, ma solo una sorveglianza attiva. Tra quelli trattati, solo il 22% ha riferito di aver ricevuto terapie sistemiche. Anche questi dati sono preziosi e possono essere analizzati, ma un numero maggiore di dati fornirà una maggiore affidabilità dei risultati e metterà in luce differenze più importanti all'interno della nostra comunità di Pazienti.

Tutte le persone con diagnosi di EHE, in qualsiasi stadio della malattia, sono fondamentali per comprendere i trattamenti, compresi quelli in sorveglianza attiva. La tua esperienza può rivelare nuovi modelli e informazioni che potrebbero aiutare a identificare nuove idee terapeutiche e ricerche. Se a te o a una persona di cui ti prendi cura è stato diagnosticato l'EHE, ti invitiamo a partecipare all'EHEGPR per condividere la tua esperienza. Hai il potere di influenzare direttamente la ricerca comodamente da casa tua. Se hai domande o desideri assistenza, puoi trovare ulteriori informazioni all'indirizzo <https://fightehe.org/registry/>

Se desideri partecipare all'EHEGPR o hai ulteriori domande, contatta l'EHE Foundation all'indirizzo [registry@fightehe.org](mailto:registry@fightehe.org)

## Annunciato un nuovo studio clinico sull'EHE

Come riportato nella sezione “Supporto e Sostegno ai Pazienti” di questa edizione di The Pledge, Denise Robinson dell’EHE Foundation ha comunicato che il dottor Michael Wagner, del Dana-Farber Cancer Institute, ha annunciato un nuovo studio sull’EHE in occasione della riunione semestrale della SARC. La SARC (Sarcoma Alliance for Research through Collaboration) sponsorizzerà e gestirà lo svolgimento dello studio, intitolato “Studio di fase II sul Nab-Sirolimus in Pazienti con EHE progressivo o sintomatico”, che dovrebbe iniziare alla fine dell'estate 2025. Il dottor Michael Wagner ha dedicato molto tempo e impegno alla consultazione con l’EHE Foundation, esperti clinici e rappresentanti del settore per progettare questo studio in modo da garantire le migliori possibilità di successo.

Denise ha comunicato che, una volta definiti i dettagli dello studio, l’EHE Foundation inviterà il dottor Wagner a discutere questa opportunità di studio con la comunità. Maggiori informazioni saranno disponibili nei prossimi mesi. Siamo grati al dottor Wagner, a Stephen Young, CEO della SARC, e ai numerosi esperti che hanno sostenuto la progettazione di questa sperimentazione.



(Da sinistra a destra: Steven Young, amministratore delegato di SARC, Denise Robinson, dottor Michael Wagner)



## Promuovere la ricerca sull'EHE al workshop annuale YAP/TAZ e TEADs

Il 9° workshop annuale “YAP/TAZ e TEADs: al crocevia del cancro” si è tenuto dal 9 al 13 giugno 2025 a Telluride, in Colorado. Ospitato dal Telluride Science and Innovation Center e organizzato dai dottori Guy Weinberg e John Lamar, questo incontro unico ha riunito ricercatori e clinici di alto profilo provenienti dal mondo accademico e industriale per esplorare strategie all'avanguardia per colpire l'Hippo pathway-YAP/TAZ-TEAD nelle malattie umane.

Uno dei temi principali del workshop è stato l'Emangiendotelioma epitelioido (EHE), con diversi ricercatori che hanno presentato le loro ultime scoperte e stretto nuovi contatti. Il workshop è stato concepito per stimolare la collaborazione attraverso una combinazione di rigorose sessioni scientifiche mattutine e pomeriggi informali ricchi di idee, durante i quali le conversazioni sono proseguite sullo sfondo della straordinaria bellezza naturale del Colorado.

Il dottor John Lamar ha spiegato:

“

Le interazioni e le discussioni di quest'anno sono state davvero eccezionali, specialmente quelle relative all'EHE. Abbiamo assistito all'approfondimento di collaborazioni di lunga data e alla nascita di nuove interessanti collaborazioni. Forse l'aspetto più importante è che i ricercatori dell'EHE hanno acquisito preziose conoscenze da altri leader nel campo Hippo-YAP/TAZ. Questo è esattamente ciò che avevamo immaginato quando Guy ha lanciato questo workshop nel 2017.

Il dottor Guy Weinberg, fondatore del workshop, sostiene da tempo l'inclusione di scienziati all'inizio della carriera accanto a esperti affermati.

Guy ha spiegato:

“

Questo promuove e garantisce un interesse costante per importanti ricerche relative all'EHE.



Questa visione è stata pienamente dimostrata a Telluride, dove nuove prospettive e nuove voci hanno aggiunto vivacità al dialogo scientifico. Nell'ambito dell'impegno dell'EHE Foundation nel workshop di Telluride, siamo orgogliosi di aver sostenuto Sarah McMullan, dottoranda che studia l'EHE presso il Lamar Lab, con una borsa di studio 2025 per partecipare alla conferenza. Maggiori informazioni su Sarah e sulla sua partecipazione sono disponibili sul sito web dell'EHE Foundation all'indirizzo [www.fightehe.org](http://www.fightehe.org)

Sarah è stata felicissima di aver avuto l'opportunità di partecipare:

“

Sono davvero grata all'EHE Foundation per aver sponsorizzato la mia partecipazione a questo workshop. Ha riunito scienziati provenienti da tutto il mondo che conducono ricerche su YAP, TAZ, TEAD e EHE per condividere idee, stringere collaborazioni e far progredire la scienza. Essere parte di questo evento e ascoltare questi esperti affermati e di fama mondiale nel campo è stata un'esperienza incredibile per qualcuno alla mia fase della carriera.



Workshop come questi sono fondamentali per accelerare la ricerca sull'EHE. Creando uno spazio per la condivisione di conoscenze e la collaborazione spontanea, contribuiscono a stimolare i progressi su cui contano i Pazienti affetti da EHE in tutto il mondo. The Pledge desidera ringraziare ancora una volta tutti coloro che hanno partecipato e contribuito in modo così significativo, rendendo il 9° workshop particolarmente significativo.



# 03 Raccolta fondi

La raccolta fondi è fondamentale per le malattie ultra-rare. Senza di essa, nessuna delle attività del Gruppo EHE potrebbe andare avanti. Ecco perché saremo sempre grati per l'incredibile impegno, l'organizzazione e la generosità di così tante persone, che ci hanno permesso di raccogliere i fondi necessari per portare avanti la ricerca sull'EHE. Ed è solo la ricerca che alla fine ci porterà a trattamenti nuovi e migliori.

Le pagine seguenti riportano alcuni dei momenti salienti delle raccolte fondi organizzate dai nostri sostenitori in questo trimestre. Che siate raccoglitori di fondi, donatori o sostenitori, vogliamo che sappiate che vi siamo profondamente grati per tutto ciò che avete fatto e che state facendo.

## La Fun Run and Walk 2025

Questa primavera, la comunità EHE si è presentata più forte che mai alla Fun Run & Walk 2025 dell'EHE Foundation, raccogliendo l'incredibile cifra di **oltre 90.000 dollari** per finanziare la ricerca volta a migliorare i risultati per le persone con diagnosi di EHE. Questo segna un **anno da record** per l'evento di sensibilizzazione e raccolta fondi più importante della Fondazione!



Ogni anno, la Fun Run & Walk riunisce pazienti, famiglie, amici e sostenitori da tutto il mondo, uniti da un unico obiettivo: promuovere la ricerca e migliorare i risultati per le persone affette da questo sarcoma ultra-raro. Che si tratti di camminare nel proprio quartiere, correre una 5 km o semplicemente indossare una maglietta di sostegno, ogni passo ci avvicina alle risposte e, un giorno, alla cura per l'EHE.

Maggie Cameron ha espresso un ringraziamento speciale

“

L'EHE Foundation esprime la sua più profonda gratitudine agli incredibili capitani delle squadre di quest'anno, che hanno mobilitato le loro comunità, sensibilizzato l'opinione pubblica e contribuito a rendere possibile questo traguardo. La vostra leadership e creatività hanno stimolato la generosità e ispirato speranza in tutto il mondo.

“

Date un'occhiata alle 10 squadre migliori del 2025:

Team Jennifer Ness - \$27,140

Aimee's 3rd Annual EHE 5K - \$10,515

Courtney's Team! - \$7,500

Do It For Drew - \$5,815

Leah's Fight Club - \$5,569

Bridget's Buddies - \$3,846

Jay's Legacy Walk – #26 Forever - \$3,745

Team Amy Houston - \$3,145

Team John - \$1,850

Team Jenni - \$1,850

Maggie Cameron ha continuato:

“

Desideriamo inoltre ringraziare i generosi sponsor di quest'anno. Il loro sostegno ha contribuito a rendere possibile questo evento e ne ha amplificato l'impatto in modo significativo. Siamo incredibilmente grati per la loro collaborazione nella lotta contro l'EHE. A tutti i partecipanti, donatori e sostenitori: grazie. La vostra energia, compassione e impegno danno forza al movimento EHE. Insieme, stiamo compiendo passi da gigante verso un futuro in cui EHE non sarà più sinonimo di incertezza.



## SPONSORS



Morrissey  
HOSPITALITY

Monticello, Warren and Dallas  
County Animal Clinics

THE BRIGHTSOLUTIONS



TODAY'S YOUR DAY  
Heiser.com

Monticello, Warren and Dallas  
County Animal Clinics

THE BRIGHTSOLUTIONS

The Precious Pet  
PROFESSIONAL PET SITTERS  
ThePreciousPet.com • 1220-350-6200



## 03 Raccolta di fondi

Non potremmo essere più d'accordo, Maggie. Per quelli di noi che ricordano la primissima EHE Fun Run and Walk, è davvero stimolante vedere come questo evento sia cresciuto nel corso degli anni.

È ancora più stimolante vedere la generosità di così tante persone che hanno partecipato. Ecco alcune delle fotografie di quelle fantastiche squadre e persone che hanno contribuito a rendere la EHE Fun Run and Walk 2025 un successo così grande!



*Raising money for The EHE  
Cancer Foundation by doing  
the EHE walk in memory of  
PFC Tim Webb*



## 03 Raccolta di fondi

### **“10 per 10”, la nostra sfida da 10.000 sterline**

Come molti dei nostri lettori sapranno, il 2025 segna il decimo anniversario delle prime tre fondazioni EHE negli Stati Uniti, nel Regno Unito e in Australia. Per celebrare questo evento e, naturalmente, raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE, l'ente benefico britannico ha deciso di lanciare la sfida **“10 per 10”**, ovvero fare qualcosa che abbia a che fare con il numero 10 per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE. Ciò includeva la partecipazione dei sostenitori a una corsa di 10 km durante l'anno a favore dei pazienti affetti da EHE di tutto il mondo.



Hugh Leonard, presidente di EHE UK, ha spiegato:

**Nel Regno Unito, abbiamo lanciato una sfida a noi stessi e ai nostri fantastici sostenitori. Potremmo festeggiare il nostro decimo compleanno facendo correre 100 corridori per 10 km ciascuno durante l'anno? Ciò significherebbe un totale di 1.000.000 di metri percorsi in un anno per l'EHE, un sarcoma che colpisce 1 persona su un milione.**

Sally Baker, amministratrice dell'associazione e paziente, ha dichiarato:

**In precedenza avevamo partecipato alla Half Marathon di Londra, ma nell'ambito della nostra campagna “10 for 10” abbiamo voluto concentrarci su eventi più regionali per facilitare la partecipazione di un numero maggiore di persone.**

“

Abbiamo quindi stretto una collaborazione con la AJ Bell Great Run Company e ci siamo iscritti a sei dei loro eventi in tutto il Paese: Birmingham, Bristol, Manchester, Londra, Newcastle e Glasgow. A Londra ci siamo iscritti alla Saucony 10k run.



L'obiettivo dell'ente di beneficenza era quello di cercare di coinvolgere 100 corridori. Sally era felicissima di poter annunciare che l'obiettivo era stato raggiunto:

“

**Ancora una volta, i nostri sostenitori hanno raccolto la sfida - quando mai non l'hanno fatto? - e finora abbiamo 108 corridori iscritti a tutte le gare, il che è fantastico. La maggior parte di loro parteciperà alle gare di 10 km, ma alcuni correranno anche le mezze maratone, dove disponibili, quindi supereremo di gran lunga il nostro obiettivo di 1.000.000 di metri.**



## Un grazie di cuore!

EHE Italia ha voluto esprimere la propria profonda gratitudine a un membro della propria comunità per aver sostenuto l'associazione in un momento molto importante:



Vogliamo esprimere tutta la nostra gratitudine a Noemi, che ha scelto di dedicare le bomboniere del battesimo del piccolo Nicolò alla nostra Associazione EHE ITALIA. Un gesto di grande sensibilità e generosità che riempie i nostri cuori di gioia e speranza.

Grazie per aver trasformato un momento speciale in un atto di solidarietà. Il tuo sostegno è prezioso e ci aiuta a portare avanti la nostra missione con ancora più forza.

Auguri a Nicolò per questo giorno speciale e un abbraccio affettuoso a tutta la famiglia!



Grazie Noemi per questo meraviglioso gesto. Ma soprattutto, vogliamo congratularci con te per il battesimo di Nicolò, al quale auguriamo sinceramente una vita lunga e meravigliosa, piena di gioia e felicità.

## Il Pediatric Cancer Club sostiene nuovamente EHE!



Jennifer Mulligan e la sua famiglia sono stati onorati di condividere la notizia di un ulteriore sostegno per il loro figlio Joe e per EHE:



Siamo davvero grati per la generosità del Pediatric Cancer Club della scuola di Joe. Negli ultimi anni hanno donato denaro all'EHE Foundation alla fine dell'anno e oggi abbiamo ricevuto un assegno di 1.000 dollari! Julie Rivers Wahl e Delany erano presenti virtualmente per ispirare i membri del club con storie sull'inizio della Fondazione e sulle sue attività. Grazie a tutti coloro che hanno contribuito a coordinare questo dono annuale! E un enorme grazie al Pediatric Cancer Club della Briarcliff High School per il loro straordinario e continuo sostegno alla ricerca EHE.

Nelle precedenti edizioni di The Pledge abbiamo parlato del sostegno che Joe e l'EHE hanno ricevuto dal Pediatric Cancer Club della Briarcliff High School. Siamo lieti di poter aggiungere questo articolo alla serie e desideriamo ringraziarli per il loro meraviglioso sostegno continuo. Siete tutti delle star.



# 03 Raccolta di fondi

## Il live streaming funziona!

Nella sezione "Supporto e Sostegno ai pazienti" di questa edizione di The Pledge, abbiamo parlato della trasmissione in live streaming sull'EHE prodotta e trasmessa sui social media. Questa fantastica trasmissione ha presentato fatti e informazioni sull'EHE e sull'ente di beneficenza, rendendoli disponibili a un pubblico nazionale.



Ma il gruppo di studenti che ha prodotto il Live Stream ha compreso quanto sia fondamentale la raccolta fondi per la nostra associazione benefica e per la nostra capacità di comprendere e, in ultima analisi, sconfiggere questa terribile malattia. Sono diventati rapidamente dei forti sostenitori della causa e hanno quindi incluso un elemento di raccolta fondi nella trasmissione. Reannah De Souza, che è stata la produttrice dell'intero programma, è stata lieta di riferire i risultati della raccolta fondi:

“

Io e il mio team siamo molto soddisfatti dell'intera produzione. Siamo molto orgogliosi di tutto ciò che abbiamo realizzato e di quante persone possono dire di aver realizzato un live streaming di beneficenza e raccolto 1.700 sterline

Infatti, Reannah, quante persone possono vantarsi di averlo fatto? Abbiamo trovato la produzione molto buona e professionale.

Ha catturato lo spirito Just Live della comunità EHE, mescolando perfettamente i diversi elementi di divertimento e voglia di andare avanti con la vita, l'impatto della malattia e l'ottimismo creato dalla ricerca. Un enorme grazie a te e a tutto il team per questo fantastico spettacolo.

## Nicola nuota i suoi 10 km per l'EHE

Nicola Henderson è una paziente affetta da EHE che vive a Yate, nell'Inghilterra occidentale. Diagnosticata con EHE 11 anni fa, Nicola ha successivamente subito un trapianto di fegato, un processo incredibilmente estenuante, che ha avuto un impatto enorme sia fisicamente che mentalmente. Ma Nicola, come molti altri pazienti affetti da EHE, è una combattente ed è determinata a non lasciare che la sua malattia la definisca o limiti ciò che fa e ciò che può realizzare. Quindi, quando è stata lanciata la sfida "10 for 10", Nicola era pronta a combattere, insieme al suo numeroso gruppo di meravigliosi sostenitori! Nicola ha spiegato:

“

Sto affrontando una grande sfida personale: nuotare per 10 chilometri, ovvero 400 vasche in una piscina da 25 metri (non tutte in una volta!), ma spero di completarla entro un mese con diverse sessioni in piscina!!! Voglio sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi per l'EHE, un tumore raro con cui io e altre persone conviviamo ogni giorno.

L'EHE è una forma rara di cancro e chi ne è affetto spesso deve affrontare un futuro incerto, senza alcun sostegno da parte dei fondi governativi per la ricerca. La raccolta fondi spetta ai pazienti e alle loro famiglie, rendendo più difficile per loro ottenere il sostegno di cui hanno bisogno. Il mio obiettivo è cambiare questa situazione, sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere ulteriori ricerche e risorse, affinché gli altri non si sentano soli come molti di noi.

“

Perché nuoto? Nuotare per 10 chilometri è una sfida fisica enorme per me. Dopo il trapianto soffro ogni giorno di mancanza di energia, stanchezza ed effetti collaterali dei farmaci. Il peso mentale di convivere con un tumore raro e incurabile è enorme. Questa sfida sarà una prova di resistenza, forza e resilienza mentale. È un modo per incanalare l'energia e la concentrazione di cui ho bisogno mentre aspetto la mia prossima TAC il 22 aprile.

L'EHE è sempre nei miei pensieri, e questa nuotata è il mio modo per prendere il controllo e trasformare le mie emozioni in qualcosa di significativo. È anche un modo per mettermi alla prova e vedere cosa può fare il mio corpo dopo il trapianto. Spero anche di raccogliere fondi indispensabili per una causa che credo meriti molta più attenzione.

Quindi, per favore, sostenetemi in questo viaggio! Le vostre donazioni contribuiranno a finanziare la ricerca sull'EHE, a sostenere i pazienti e a combattere questo raro tipo di cancro. Ogni contributo, grande o piccolo che sia, è importante e farà davvero la differenza nella vita delle persone affette da EHE.

Nicola ha pubblicato aggiornamenti regolari sui suoi progressi nel nuoto durante il mese di aprile. Poi, l'11 aprile, Nicola ha annunciato:

“

Ho appena completato la mia sfida di nuoto di 10 km! Ho fatto 400 vasche! Sono così orgogliosa di me stessa!!! Finora ho raccolto 1.765 sterline! Spero che quando aggiungerò che ho completato la sfida riuscirò a raccoglierne ancora un po'!!!! E oggi in piscina ho pensato a tutti i miei compagni pazienti affetti da EHE.

Come i lettori potranno vedere sulla pagina Just Giving di Nicola, è riuscita davvero a raccogliere “qualcosa in più”, con donazioni per un totale di 2.200 sterline più il contributo associato di oltre 500 sterline. Vogliamo congratularci con Nicola per questo straordinario risultato e per l'enorme somma raccolta per la ricerca sull'EHE. Just Live and Just Swim!

### Nic's 10k Swim for EHE Rare Cancer Charity



Nicola Henderson is raising money for EHE Rare Cancer Charity

146 %

£2,200

raised of £1,500 target by  
102 supporters

[Give Now](#)

[Share](#)



**EHE Rare Cancer Charity** 

RCN 1162472

[www.ehercc.org.uk](http://www.ehercc.org.uk)

EHERCC supports EHE rare cancer patients, raises funds for critical research, and promotes EHE awareness. We help those with EHE while funding research to understand and ultimately defeat EHE, because people with rare cancers should not feel forgotten. We are determined to ensure they are not.



## 03 Raccolta di fondi

### “Raccogliamo qualcosa” per la ricerca sull'EHE

Sarah Bright ha pubblicato una notizia su una giornata speciale a sostegno della ricerca sull'EHE:

“

È stata una giornata splendida per una passeggiata e un incontro nel quartiere dell'EHE! La vita è stata così frenetica che è stato difficile organizzare qualcosa. Abbiamo organizzato tutto in fretta e furia durante uno dei mesi più impegnativi dell'anno scolastico, ma siamo stati felici di raccogliere dei fondi per la ricerca sull'EHE! Anche se provo gioia nell'essere con gli amici, è sempre dolceamaro commemorare la tristezza e la disperazione della mia diagnosi, la gratitudine che provo per essere ancora qui, insieme al dolore per coloro che abbiamo perso. Continuate ad amare e continuate a vivere, compagni guerrieri. Just Live!

Adoriamo l'aspetto “Just Live” di queste foto e il raduno ovviamente felice di Sarah e della sua famiglia, il tutto mentre raccoglievano fondi per la ricerca sull'EHE. Grazie ancora, Team Bright.



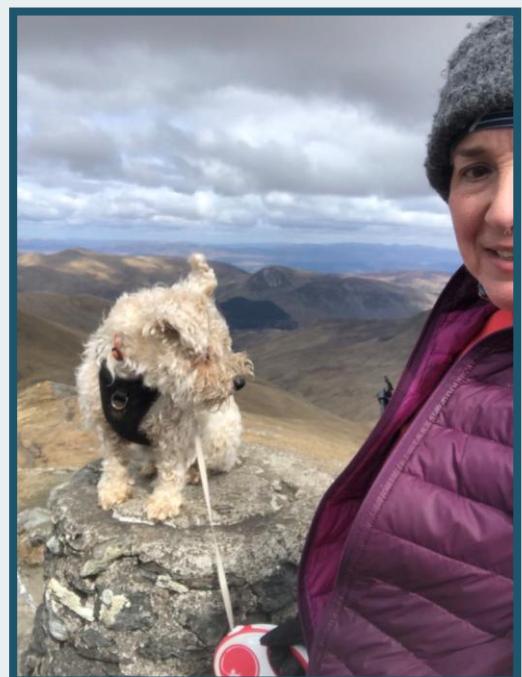
## Scalare 10 montagne per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE

Judith Gordon è una paziente affetta da EHE che vive in Scozia. Come molti altri, Judith ha voluto accettare la sfida "10 per 10" e raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE.

“

Sono tornata, questa volta con una sfida ancora più impegnativa. Molti dei miei compagni di malattia su WhatsApp stanno partecipando a gare di corsa di 10 km in dieci città diverse per raccogliere fondi e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE, mentre altri partecipano a triathlon e gare ancora più difficili per promuovere la raccolta fondi e la sensibilizzazione sul cancro di cui sono affetti, wow. Non sono brava a correre e non mi interessa allenarmi, quindi ho scelto una strada più pigra, ma onestamente penso che sia probabilmente più difficile, almeno per me. Mi sono posta la sfida di scalare 10 montagne per raccogliere fondi, ognuna delle quali deve essere il più possibile vicina ai 3.000 piedi (914 metri).

Ho già iniziato e non ero sicura delle mie capacità, quindi non ho pubblicato questo post finché non sono stata sicura di poterlo fare, dato che erano anni che non scalavo una montagna. La prima è stata il Merrick, che mio marito ha trasformato in un'avventura, e pensavo che la montagna sarebbe stata così.



## 03 Raccolta di fondi

“

Le due successive, Beinn Ghlas e Ben Lawer, sono arrivate insieme: colline incantevoli, giornata splendida e il sempre meraviglioso Leo come mio fedele compagno, che ha camminato al mio fianco affrontando qualsiasi condizione atmosferica e qualsiasi sfida ci riservassero le montagne. Cosa si può chiedere di più come incoraggiamento? Ho in programma Slieve Donard per agosto e Snowdon il prossimo fine settimana, con mia figlia Jazz e il suo compagno Connor che mi terranno compagnia, mentre altri si uniranno a me sulle altre montagne che mi aspettano quest'anno.



“

Non sono sicura della data in cui completerò la mia sfida, ma dovrebbe concludersi entro metà novembre, dato che dopo quella data il tempo non sarà più così favorevole. Vi prego quindi di apprezzare il fatto che, si spera, non ci saranno sangue, sudore e lacrime, che di solito accompagnano queste scalate, e naturalmente le imprecazioni da parte mia che mi aiutano ad andare avanti quando faccio fatica. Grazie ancora per il vostro sostegno e, se parlate con me o con mio marito David, chiedeteci della prima scalata, è una storia che vi farà ridere. Come potete vedere, sto bene e spero di continuare così, di certo questo non mi impedisce di fare ciò che voglio.

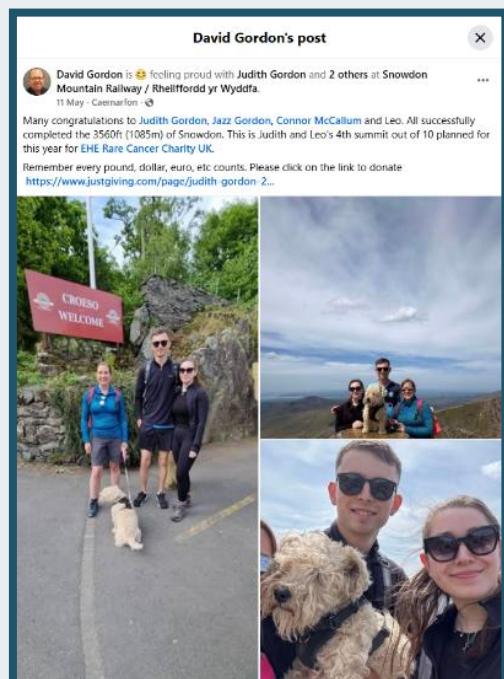
Più tardi, Judith ha riferito sui suoi primi progressi:



“

Ho intenzione di creare una mia pagina Just Giving, dato che finora ho completato 3 montagne, Snowdon tra 2 settimane e altre 6 da organizzare. Tutto questo al posto di correre una 10 km. Non so se sarebbe stato più facile allenarsi e correre!

Judith ha ricevuto un sostegno meraviglioso da amici e familiari. David, suo marito, l'ha sostenuta per tutto il tempo. Chiaramente, dal racconto di Judith sopra riportato, David ha contribuito a trasformare la sua prima scalata del Merick in "un'avventura". Speriamo di avere la storia completa nella nostra prossima edizione. Just Live and Just Climb!



Judith ha anche ispirato altri a impegnarsi nella raccolta fondi per la ricerca sull'EHE sostenendo l'EHE Rare Cancer Charity. Anche Connor McCallum ha deciso di abbracciare il tema dell'alpinismo e alla fine di settembre affronterà la Three Peaks Challenge, che consiste nel scalare le tre vette più alte di Scozia, Inghilterra e Galles, entro 24 ore.

Connor's 3 Peaks Challenge fundraiser for EHE Rare Cancer Charity

73% **£365** raised of £500 target by 16 supporters

[Give Now](#) [Share](#)

**EHE Rare Cancer Charity** [View profile](#) [Edit](#)  
EHERCO supports EHE rare cancer patients, raises funds for medical research, and promotes EHE awareness. We help those with EHE whilst funding research to understand and ultimately defeat EHE, because people with rare cancers should not feel forgotten. We are determined to ensure there are not.

Al momento della pubblicazione, Judith ha ancora quattro montagne da scalare, mentre Connor ha davanti a sé la 3 Peaks Challenge. È uno sforzo fantastico da parte di entrambi. Noi di The Pledge desideriamo congratularci con Judith e Connor e con i loro team di supporto per queste campagne così stimolanti.

Just Live e Just Climb!

### Lynda è un'amica speciale

Judith Gordon è una paziente affetta da EHE che vive in Scozia. È stata molto felice di poter pubblicare la notizia della raccolta fondi organizzata dalla sua grande amica Lynda Harvie a favore della ricerca sull'EHE. "La mia amica sta raccogliendo fondi per la mia malattia, aiutandoci a sviluppare una cura specifica per noi, che al momento non esiste. Grazie per il vostro aiuto".

Anche noi vogliamo ringraziare Lynda. Ottimo lavoro!

My Tour De 4 Fundraiser to Fight Cancer

Organized by **Lynda Harvie**

78% **£355** raised [Donate now!](#)

### Continuano le raccolte fondi dell'Albion

I suoceri di Emma, una paziente affetta da EHE nel Regno Unito, gestiscono un microbirrificio e un bar chiamato Albion. Becs e Kevin sono stati dei sostenitori meravigliosi della ricerca sull'EHE, organizzando una serie di eventi dal bar. Anche i loro clienti hanno accettato la sfida, tutti sostenuti e promossi dalla famiglia e dagli amici di Emma. Becs e Kevin hanno visto la Pasqua come un'altra occasione per sostenere l'ente di beneficenza e hanno organizzato una semplice sfida "indovina il numero di uova nel barattolo" per raccogliere fondi per la ricerca.

Hugh Leonard è stato molto grato:

“

Avere un familiare affetto da EHE è davvero molto stressante per tutte le persone coinvolte. Quindi, il fatto che Becs e Kevin abbiano pensato di raccogliere fondi in questo momento è eccezionale. Non potremmo essere più grati. È davvero un gesto di grande compassione in questo momento difficile.

Noi di The Pledge desideriamo ringraziare Becs e Kevin e anche tutti i loro clienti.



# 04 E in altre notizie...

Il motto della nostra comunità globale di Pazienti è "*Just Live*" perché i Pazienti sono determinati a non lasciare che il loro EHE definisca chi sono o cosa possono fare. Ecco alcune foto della comunità che fa esattamente questo. Li ringraziamo per aver condiviso queste foto e le loro avventure.

## È fantastico vedere tutti riuniti

Ogni trimestre siamo entusiasti di vedere le foto della nostra comunità globale di pazienti che si incontrano per conoscersi, condividere esperienze e fornire quel sostegno unico che solo i pazienti affetti da EHE possono darsi a vicenda. Ecco gli incontri di questo mese.

Bettina Klöti ha pubblicato la notizia del suo incontro con Maeve Baechler:

“

Pranzo delizioso con Maeve Baechler nel ristorante vegetariano più antico del mondo, "Hilti" a Zurigo. Felice per la maglietta e felice di poter parlare con qualcuno che capisce davvero cosa significa convivere con l'EHE... Grazie per la campagna delle magliette e grazie Maeve per essere te stessa!



Maeve è stata anche felicissima di incontrare un'altra paziente affetta da EHE;

“

Ho incontrato Alessandra Kobel nella splendida Küssnacht a Rigi, in Svizzera!



Jane Biddlecombe dall'Australia e Hugh Leonard erano entusiasti di incontrarsi a Londra:

“

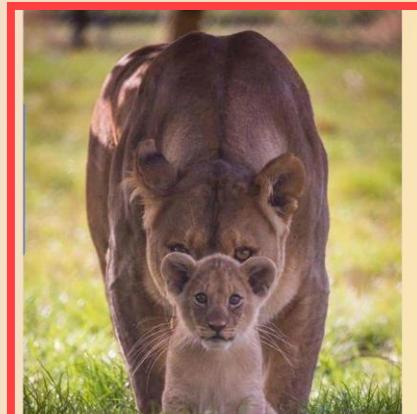
Una giornata soleggiata con 27 gradi, evitando i turisti e facendo un giro furtivo dei pub attraverso le eleganti strade di Mayfair! È stato davvero speciale iniziare la mia giornata con una persona molto importante nel mio mondo, Hugh Leonard, se lo conosci lo sai.



## 04 E in altre notizie...

### Un messaggio speciale per la Festa della Mamma...

Ogni anno, con l'avvicinarsi della Festa della Mamma, Jane Gutkovich pubblica una foto fantastica, con un messaggio potente, che cattura la forza e l'essenza della maternità. La condividiamo sempre con la comunità perché, per noi, esprime il potere della difesa dei genitori. Non smettere mai di pubblicare questa foto, Jane. Sappiamo che non lo farai....



Powerful picture... Fear nothing in front of you because of who is behind you !!!!

### e un messaggio speciale per il cancro!...

Émilie Fagot-Barraly ha pubblicato questa fotografia con un messaggio eccellente al cancro. Emilie ha semplicemente detto "Adoro questa foto". Anche noi, Emilie. Ci ha fatto sorridere....



### e biscotti fantastici!

Sally e Hugh si recano al Royal Marsden di Londra per le TAC di Sally e festeggiano i risultati stabili acquistando alcuni biscotti di Ben's Cookies, i migliori di Londra. Hugh dice che ne è valsa quasi la pena! Hugh è stato presentato a Ben's da Holly Barker, una ricercatrice oncologica in visita dal WEHI Institute in Australia. "Grazie, Jono Granek, per la presentazione".



**EHE**



**EHE ITALIA**

ASSOCIAZIONE NON SOLO LAURA ODV

**The EHE Foundation (USA)**

[www.fightehe.org](http://www.fightehe.org)

**The EHE Rare Cancer Charity (UK)**

[www.ehercc.uk](http://www.ehercc.uk)

**The EHE Rare Cancer Foundation (Australia)**

[www.ehefoundation.com.au](http://www.ehefoundation.com.au)

**Associazione EHE ITALIA - Non Solo Laura ODV**

[www.ehe-italia.it](http://www.ehe-italia.it)

**EHE Canada**

Sito non ancora disponibile

