

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



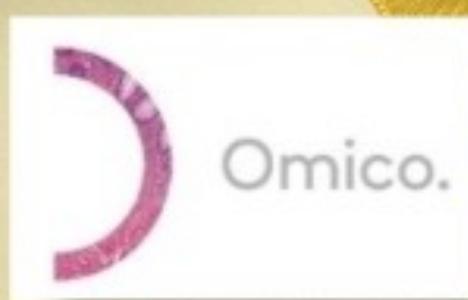
EHE ITALIA
ASSOCIAZIONE NON SOLO LAURA ODV

Newsletter trimestrale del Gruppo EHE

Aprile - Giugno 2024

Edizione 37

the pledge



Contenuti

Benvenuto.....	1
Punti Salienti.....	2
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti.....	4
02 Ricerca EHE.....	24
03 Raccolta Fondi EHE.....	34
04 E altre Notizie.....	42

Benvenuti

Benvenuti al 37° numero di The Pledge, la newsletter trimestrale del Gruppo EHE. Ci auguriamo che vi piaccia leggere i diversi aspetti delle attività dell'EHE Group svoltesi nel secondo trimestre dell'anno, mentre continuiamo a lavorare per trovare soluzioni terapeutiche per l'EHE

Come sempre, vogliamo ringraziare sinceramente tutti coloro che hanno sostenuto l'EHE Group, in qualsiasi forma. La vostra energia, la vostra compassione, la vostra attenzione e il vostro impegno ci ispirano sempre. Senza di voi il Gruppo EHE non esisterebbe. Siamo in debito con tutti voi.

“Just Live”.



Punti Salienti

Il Gruppo EHE è rappresentato all'ASCO 2024

Denise Robinson, direttore della ricerca e direttore esecutivo ad interim della Fondazione EHE (USA), ha partecipato alla conferenza ASCO 2024 tenutasi a Chicago. Denise ha avuto modo di incontrare molti dei principali ricercatori e clinici che si occupano di EHE e di discutere i nostri programmi di lavoro EHE in corso.

Corridori e ciclisti scendono in strada

Oltre 70 sostenitori hanno partecipato alla mezza maratona di Londra e alla gara sportiva di ciclismo The Ride London 100 nel Regno Unito, mentre oltre 1.300 persone si sono iscritte all'evento Virtual 5K di The EHE Foundation negli Stati Uniti

La conferenza globale dei Pazienti EHE360 è un grande successo

La Conferenza Globale dei Pazienti EHE360 2024 è stata un altro grande successo, con oltre 300 partecipanti che hanno ascoltato le presentazioni di esperti di ricerca e clinici della malattia. Il panel di discussione "Ask the Experts" è stato ancora una volta uno dei punti salienti dell'evento.

Il dialogo sui tumori rari continua con gli enti regolatori

Hugh Leonard e Denise Robinson sono membri del gruppo di lavoro impegnato con gli enti regolatori, che lavora per migliorare e accelerare l'approvazione di nuovi farmaci per i sarcomi ultra-rari.

Il secondo workshop si è tenuto a maggio presso gli uffici dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA) ad Amsterdam.

Progressi nel repurposing del sirolimus

L'EHE Group fa parte di un piccolo gruppo di medici e di sostenitori dei Pazienti che cercano di ottenere un'estensione dell'etichetta del farmaco sirolimus per il trattamento dell'EHE. Questo programma specifico per la malattia si basa su prove sostanziali che dimostrano che il sirolimus ha un effetto terapeutico positivo per molti Pazienti affetti da EHE.

L'Australia firma un nuovo contratto di ricerca con il professor Kieran Harvey

L'EHE Rare Cancer Foundation Australia è lieta di annunciare di aver firmato un contratto di ricerca di un anno con il professor Kieran Harvey di Melbourne. Questo entusiasmante progetto mira a fornire nuove conoscenze e approfondimenti sul comportamento delle proteine nell'EHE e sulle terapie mirate.

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

the Edizione 37
pledge
Just Live

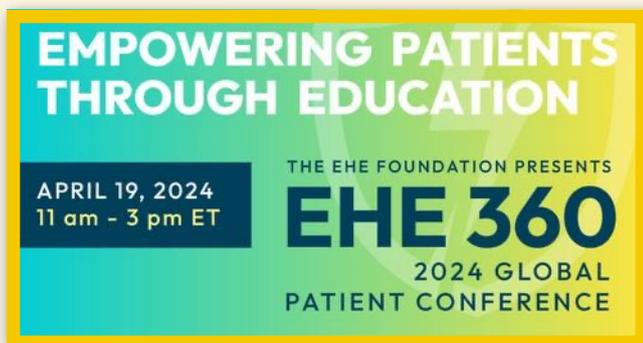
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

In questa sezione troverete aggiornamenti su diversi elementi delle attività di sostegno e advocacy del Gruppo EHE. Mentre gran parte dell'attività di advocacy è svolta dalle fondazioni del Gruppo EHE, la maggior parte del supporto ai Pazienti è fornito dai Pazienti stessi attraverso le diverse piattaforme di social media di EHE.

In entrambi i casi, la comunità EHE continua a lavorare per creare una maggiore consapevolezza sull'EHE, una maggiore attenzione alla ricerca necessaria per sconfiggere questa malattia e tutto il supporto necessario per i Pazienti stessi.

La Conferenza EHE 360 è stata un altro grande successo

Il 19 aprile, l'EHE Foundation (USA) ha ospitato la quarta conferenza globale annuale EHE 360 per i Pazienti. Questo incontro virtuale ha visto la partecipazione di un gruppo internazionale di clinici esperti, ricercatori sull'EHE e sostenitori dell'EHE a livello mondiale, che hanno illustrato informazioni educative sulla presentazione, la gestione e la ricerca sull'EHE a Pazienti, assistenti e altri professionisti del settore. Più di 300 persone provenienti da 24 Paesi si sono registrate per questo evento molto atteso, che ha cercato di ampliare la nostra comprensione dell'EHE e di approfondire il legame tra i membri della comunità.



La conferenza si è conclusa con l'immane tavolo rotondo Ask the Experts, durante la quale i partecipanti alla conferenza hanno potuto porre domande alle quali i quattro esperti hanno potuto rispondere. Il gruppo di esperti di quest'anno era composto da:

Elizabeth Davis, MD,

Vanderbilt University Medical Center;

William Tap, MD

Memorial Sloan Kettering Cancer Center;

Rashmi Chugh, MD

University of Michigan Rogel Cancer Center; and

Melissa Burgess, MD

UPMC Hillman Cancer Center.

I partecipanti hanno lasciato la conferenza con la consapevolezza e la motivazione a partecipare alla ricerca e, soprattutto, con l'ottimismo per lo sviluppo della scienza e della ricerca sull'EHE.



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Le registrazioni di tutte le presentazioni e della tavola rotonda "Ask the Experts" sono disponibili sul sito web di EHE Foundation al seguente link. Si tratta di risorse eccellenti da rivedere continuamente durante il vostro viaggio nell' EHE o per aiutare qualcuno che amate. Per vedere tutte le presentazioni della conferenza dei Pazienti di quest'anno utilizzate questo link:

<https://fightehe.org/2024-ehe-360/>

2024 Conference Recordings

<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Brian Rubin, MD, PhD Cleveland Clinic EHE 101: What You Need to Know Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Nadia Zaffaroni, PhD Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano Identification of Biomarkers for EHE to Inform Patient Management and Potential Therapeutic Targets Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Tom Wei-Wu Chen, MD, PhD National Taiwan University Hospital Cancer Center Myth Buster: A medical oncologist's view on the management of EHE Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Hugh Leonard, Chair of Trustees EHE Rare Cancer Charity (UK) EHE Euro: A Research Collaboration Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>
<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Denise Robinson, Principal Investigator, Director of Research The EHE Foundation A Community Update on the EHE Global Patient Registry Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Ajaybabu Pobbati, PhD Cleveland Clinic Targeting EHE: Pocket Science and Other Approaches Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Fiona Ross, Board of Directors Sarcoma Cancer Foundation of Canada ProCARE: Canada Research Update Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Pan Pantziarka, PhD Anticancer Fund Drug Repurposing: Emerging Opportunities to Identify Treatments for EHE Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>
<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p>  <p>Andrei Ionescu, President EHE ITALIA - Associazione Non Solo Laura ODV EHE ITALIA Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>	<p>EMPOWERING PATIENTS THROUGH EDUCATION</p> <p>Ask the Expert Panel</p>     <p>Recorded April 19, 2024</p> <p>EHE 360 FIGHTEHE.ORG</p>		
<p>Andrei Ionescu, President EHE ITALIA ASSOCIAZIONE NON SOLO LAURA ODV EHE ITALIA</p>	<p>Elizabeth Davis, MD VANDERBILT UNIVERSITY MEDICAL CENTER</p> <p>William Tap, MD MEMORIAL SLOAN KETTERING CANCER CENTER</p> <p>Rashmi Chugh, MD UNIVERSITY OF MICHIGAN ROGEL CANCER CENTER</p> <p>Melissa Burgess, MD UPMC HILLMAN CANCER CENTER</p> <p>ASK THE EXPERT PANEL</p>		





L'EHE Foundation e la comunità mondiale dei Pazienti EHE desiderano inoltre ringraziare gli sponsor della Conferenza EHE 360, Vivace Therapeutics, SpringWorks Therapeutics e Ikena Oncology, per il loro generoso sostegno che ha contribuito a realizzare una conferenza eccellente. ■

“Osate sognare in grande”



Il direttore dell'EHE-RCFA, Jonathan Granek, ha avuto l'onore di essere invitato a partecipare a una tavola rotonda in occasione del recente **Simposio sulla ricerca 2024 “Dare to Dream Big”** di Peter Mac. Jonathan ha condiviso con gli oltre 480 membri del corpo docente presenti le intuizioni e le esperienze del suo viaggio nel cancro durato più di 14 anni come paziente EHE e membro della comunità e come rappresentante dei consumatori che lavora con diversi ricercatori in vari progetti.

Jonathan è un convinto sostenitore della collaborazione dei consumatori con i ricercatori e dell'incoraggiamento alla partecipazione dei consumatori alla ricerca per contribuire al miglioramento delle cure e dei risultati. Dopo aver ricevuto un feedback positivo da parte degli organizzatori, Jonathan è stato invitato a far parte del Comitato organizzativo del Simposio di ricerca per il 2025.

Il **The Pledge** desidera inoltre inviare le proprie congratulazioni a Jonathan per il suo eccellente impegno e per il profilo che sta costruendo per l'EHE in Australia e nella regione. Il fatto che a Jonathan sia stato concesso l'onore di parlare al **Simposio di ricerca “Dare to Dream Big” 2024** testimonia la posizione

raggiunta. Jonathan è stato anche invitato alla Government House per un ricevimento in occasione del 75° anniversario del Peter Mac e si è sentito profondamente onorato di far parte della lista degli invitati insieme al team esecutivo del Peter Mac, ai capi dipartimento e ai donatori fondatori. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Il dialogo sul cancro ultra-raro continua con gli enti regolatori



Nell'edizione del primo trimestre di The Pledge abbiamo avuto il piacere di riferire del successo del workshop tenutosi a gennaio presso l'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) all'Aia, in Olanda, in cui si è parlato di come contribuire a semplificare l'approvazione o il repurposing dei farmaci per i sarcomi ultra-rari. Siamo lieti di poter riferire ora del secondo workshop di questo tipo tenutosi il 24 maggio, sempre presso gli uffici dell'EMA all'Aia. Hanno partecipato Hugh Leonard della EHE Rare Cancer Charity (Regno Unito) e Denise Robinson della EHE Foundation negli Stati Uniti, come ha spiegato Hugh:

“Venerdì abbiamo tenuto il nostro secondo workshop presso l'Agenzia Europea dei Medicinali in Olanda per parlare di come migliorare l'approvazione dei farmaci per i sarcomi ultra-rari e altre malattie. Il nostro gruppo era guidato dalla dottoressa Silvia Stacchiotti. Ho avuto l'opportunità di presentare la mobilitazione e l'accesso ai Pazienti e alle loro informazioni, utilizzando la storia di EHE. Le persone sono rimaste veramente impressionate da ciò che abbiamo realizzato collettivamente. Anche Denise Robinson ha tenuto un'ottima presentazione, aggiornando i presenti sulla storia del coinvolgimento del sirolimus nel trattamento

dell'EHE, compresi alcuni dati dell'indagine sul sirolimus condotta dal nostro gruppo e oggetto di un articolo scientifico pubblicato a febbraio. L'incontro è stato molto incoraggiante e tutti i partecipanti, compresi i regolatori dell'EMA e della FDA negli Stati Uniti, hanno concordato su molti punti chiave relativi alla strada da seguire. C'è ancora molto da fare e il prossimo incontro di lavoro si terrà nel gennaio 2025, dove speriamo si possano prendere decisioni concrete che ci aiutino davvero a fornire nuovi trattamenti per i sarcomi ultra-rari. Nel frattempo, ecco una foto scattata al secondo workshop di tutti i partecipanti presenti.”

Le registrazioni video di entrambi i workshop sono disponibili sul sito web dell'EMA, utilizzando i seguenti link:

Workshop 1: 12 gennaio 2024:

[EMA and EORTC multi-stakeholder workshop on soft tissue and bone sarcoma | European Medicines Agency \(europa.eu\)](#)

Workshop 2: 25 Maggio 2024:

[Follow up EMA and EORTC multi-stakeholder workshop on soft tissue and bone sarcoma | European Medicines Agency \(europa.eu\)](#) ■

Aprile è il Mese della Consapevolezza della EHE

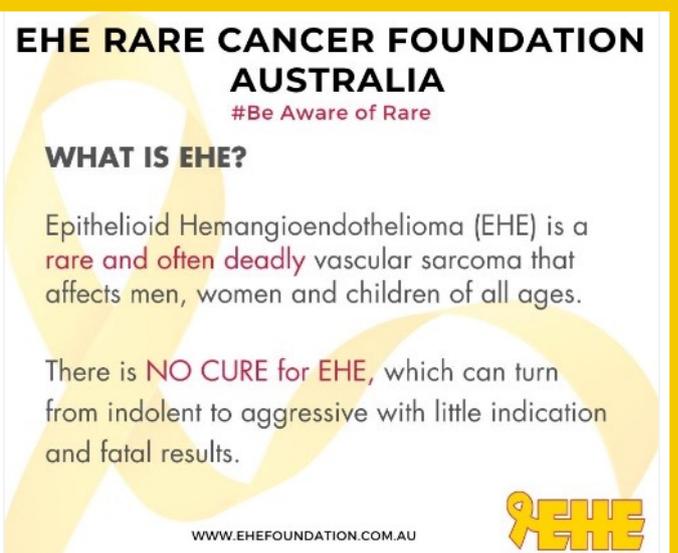
Il Mese della Consapevolezza dell'EHE, che si tiene ogni anno nel mese di aprile, ha lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE. Come altre fondazioni e associazioni benefiche del gruppo EHE, la EHE Rare Cancer Foundation Australia (EHE-RCFA) si impegna a fornire informazioni preziose sulla EHE, su cosa sia e su come si intenda sconfiggerla! Nel 2024, la EHE-RCFA ha nuovamente lanciato un'eccellente campagna grafica per tutto il mese. Volevamo condividerla con i nostri lettori. Non c'è bisogno di fornire spiegazioni e testi per accompagnare queste diapositive, perché pensiamo che siano chiare e che diano ottimi risultati da sole. Ci auguriamo che vi piacciono.



EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#BE AWARE OF RARE

EHE Awareness Month April 2024

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU



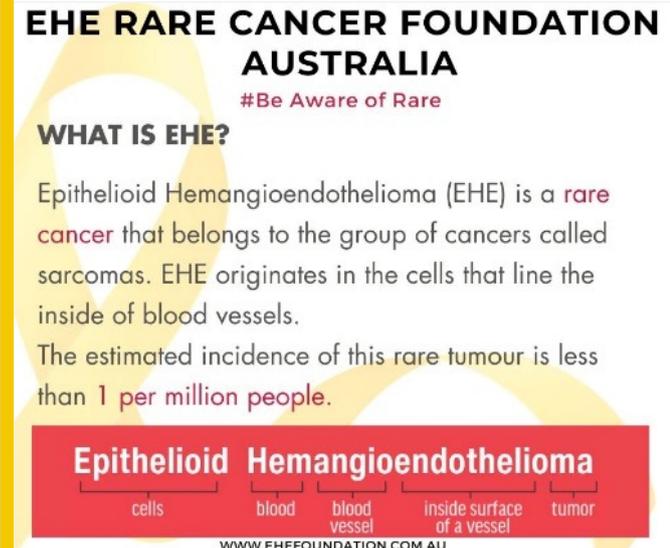
EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#Be Aware of Rare

WHAT IS EHE?

Epithelioid Hemangioendothelioma (EHE) is a **rare and often deadly** vascular sarcoma that affects men, women and children of all ages.

There is **NO CURE** for EHE, which can turn from indolent to aggressive with little indication and fatal results.

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU



EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#Be Aware of Rare

WHAT IS EHE?

Epithelioid Hemangioendothelioma (EHE) is a **rare cancer** that belongs to the group of cancers called sarcomas. EHE originates in the cells that line the inside of blood vessels.

The estimated incidence of this rare tumour is less than **1 per million people**.

Epithelioid Hemangioendothelioma

cells | blood | blood vessel | inside surface of a vessel | tumor

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU



FROM HUMBLE BEGINNINGS

1998 Frustrated by the lack of information and knowledge available for EHE, Australian-based Cynthia Pollock OAM (mother of an EHE patient) develops the H.E.A.R.D. Registry, connecting and sharing the lived experiences of over 300 patients worldwide.

2008 Cynthia connects with US-based Dr Guy Weinberg (father of an EHE patient) to establish the CRAVAT Foundation (US) and help close the research gap. A grant is awarded to further the work of Dr Brian Rubin who'd just characterised the genetic abnormality that causes EHE.

2013 Dawn Scott (EHE patient) starts an EHE Facebook group page, building a hub for the growing international community. This leads to a greater sense of community and connectivity, patient engagement and co-support. The community becomes determined to find a cure.

2015 From within the EHE Facebook community, leaders emerge to establish EHE foundations in Australia, the US and UK to further support patients and fund research. Whilst legally independent, they are linked in common purpose under the banner of the EHE Group.



01 Supporto e sostegno ai pazienti

EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#Be Aware of Rare

THE IMPACT OF RESEARCH

- RISK FACTORS & PREVENTION**
Understand risks & ways to manage risks
- TREATMENTS**
Develop more personalised & effective treatments with less side effects
- IMPROVE DETECTION, DIAGNOSTICS & PROGNOSTICS**
Identify EHE as early as possible & know how to best management it
- SURVIVAL**
Improve longevity & quality of life

BE PART OF THE CHANGE - DONATE TODAY

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU

EHE RARE CANCER FOUNDATION AUSTRALIA
#BE AWARE OF RARE

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

AWARENESS, EARLY DETECTION & RESEARCH CAN SAVE LIVES

WWW.EHEFOUNDATION.COM.AU

GET INVOLVED TODAY

- Regular Monthly Giving
- One of Donation / EOFY Donation
- Join or help promote our events
- Birthday or Challenge Fundraiser
- Volunteer your skills / time

Fundraising is vital for our foundation as it generates the necessary income to support crucial research.

Thanks to our Australian donors, the EHE-RCFA has helped deliver multiple lines of research.

WE ARE CLOSER THEN EVER TO A REAL BREAKTHROUGH - YOU CAN BE PART OF THIS EXCITING DEVELOPMENT

Development

Develop cell models to grow EHE Cells

Diagnostics

Develop molecular tools to take guess work out of diagnosis

Prognosis

Identify why some tumours progress and others don't

Treatment

Clinical trials based on research

L'EHE-RCFA ha voluto anche riconoscere il contributo di molti:

“ Mentre il Mese della Consapevolezza della EHE volge al termine, l'EHE-RCFA desidera riconoscere “la squadra” che fa funzionare il “sogno” sotto la bandiera dell'EHE Group (Regno Unito, USA e AUS). Diamo inoltre il benvenuto al Team Canada e Italia.

Grazie alle organizzazioni del settore che hanno sostenuto il nostro lavoro e assistito i nostri Pazienti per molti anni. Grazie ai ricercatori di Peter Mac, WEHI e Garvan che ci hanno aiutato a creare opportunità di ricerca qui in Australia.

Grazie a Rare Cancers Australia, che si batte per i Pazienti affetti da tumori rari in tutto il mondo; grazie per il vostro lavoro che ha permesso di fare grandi passi avanti nella consapevolezza delle problematiche dei Pazienti affetti da tumori rari.

Grazie!!”

Il **The Pledge** desidera ribadire e sottoscrivere i commenti di Jane, estendendoli a tutte le entità che sostengono l'EHE Group a livello globale. Siamo inoltre lieti di includere la grafica di EHE-RCFA che mostra “**la squadra**” in Australia sulla copertina di questa edizione. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Aiuto ai neo-diagnosticati

Le fondazioni dell'EHE Group si dedicano ad aiutare tutti i Pazienti che hanno ricevuto una nuova diagnosi di emangioendotelioma epitelioido (EHE). Nel secondo trimestre sono stati pubblicati i dettagli delle risorse disponibili presso la EHE Foundation negli Stati Uniti. Un paziente ha spiegato:

“La Fondazione comprende la complessità di una nuova diagnosi di EHE e sa che questi Pazienti provano molte emozioni, sintomi e domande. La Fondazione raccomanda di concentrarsi inizialmente su tre fasi chiave, in modo che i Pazienti possano iniziare a percorrere il loro viaggio:

1. Trovare un esperto di EHE o di sarcoma utilizzando l'elenco dei fornitori della Fondazione o contattando la fondazione EHE più vicina se si vive fuori dagli Stati Uniti;
2. Imparare a conoscere l'EHE e le indicazioni degli esperti sul trattamento dell'EHE;
3. Collegarsi con il Gruppo EHE per conoscere gli ultimi progressi nel trattamento e le opportunità di ricerca.

Visitate il sito www.FightEHE.org/newly-diagnosed per trovare i link per iniziare a compiere questi primi passi fondamentali.”

I nuovi Pazienti non sono soli. La Fondazione EHE negli Stati Uniti e le altre fondazioni EHE nel Regno Unito, in Australia, Canada e Italia sono pronte a sostenere i nuovi Pazienti con le risorse di cui hanno bisogno. ■



Joe e James sono orgogliosi della loro famiglia

Jennifer Mulligan ha condiviso a giugno la notizia dell'ultimo impegno della sua famiglia per diffondere la consapevolezza dell'EHE. Jennifer ha detto:

“ Joe e il mio figlio maggiore, James, sono stati impegnati negli ultimi mesi con eventi, donazioni per Make a Wish e sensibilizzazione di molte persone sull'EHE. Ieri sera siamo stati ospiti di una raccolta fondi in un campo da golf locale. Joe è stato orgoglioso, insieme alla nostra famiglia, di parlare dell'EHE. Erano presenti i dirigenti del St. Jude's Children's Research Hospital e del Boston Children's Center e molti altri! È stato molto bello ringraziare gli ospedali in cui abbiamo iniziato il nostro percorso iniziale. All'epoca era presente la dottoressa Denise Adams. Portare sempre avanti la consapevolezza è fondamentale! Abbiamo mostrato una serie di diapositive degli interventi chirurgici di Joe, le foto dei giorni degli esami e altro ancora! Sono così orgoglioso dei miei ragazzi! Pensano sempre a tutti voi e sono i suoi stessi sostenitori!!! Non ho foto del nostro intervento, ma posso inviare a chiunque le nostre diapositive se interessato. Per favore, mandatemi un messaggio.”

Vogliamo ringraziare Joe e James, e tutta la famiglia Mulligan, per l'enorme lavoro che svolgono per diffondere la consapevolezza dell'EHE e per sostenere l'EHE Foundation. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

EHE Italia partecipa all'incontro annuale dell'ISG

I membri della nuova fondazione EHE, "Associazione EHE ITALIA - Non Solo Laura ODV" (EHE Italia), sono stati lieti di partecipare all'incontro annuale dell'ISG a Roma a metà aprile. Andrei Ivanescu ha spiegato:

“Ieri si è tenuto il primo incontro tra le Associazioni di Pazienti, l'Italian Sarcoma Group e i rappresentanti dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Siamo felici e onorati di aver partecipato a questo evento. Crediamo che questo rappresenti solo l'inizio della collaborazione e dell'apertura alle istituzioni. È un passo importante per promuovere la ricerca e il trattamento dei Pazienti con sarcomi dei tessuti molli, tumori stromali gastrointestinali (GIST) e sarcomi ossei. Grazie a questa iniziativa, siamo sulla strada giusta per migliorare la salute e il benessere dei Pazienti.” ■



EHE Community Connections si concentra sulla gestione del dolore

L'evento Community Connections della Fondazione EHE, tenutosi a metà maggio, è stato dedicato alla gestione non farmacologica (naturale) del dolore. Questo evento virtuale interattivo, della durata di un'ora, ha coinvolto un'amica di lunga data di EHE, la dottoressa Tamara Vesel, primario di cure palliative al Tufts Medical Center, e la sua assistente di ricerca, la candidata MD/MPH Abigail Lebowitz. La dottoressa Vesel ha fornito un enorme sostegno e conforto ai membri della nostra comunità di Pazienti e questo è stato un altro evento in cui ha condiviso importanti intuizioni riguardanti molti Pazienti EHE, in particolare la gestione del dolore.

La dottoressa Vesel è una specialista in cure palliative riconosciuta a livello mondiale, esperta nella gestione del dolore e dei sintomi, nella medicina integrativa, nell'ipnosi clinica e nella mindfulness in medicina. Il workshop mirava a diffondere le conoscenze e le competenze relative ai trattamenti non farmacologici per il dolore cronico. Gli argomenti discussi comprendevano l'autoipnosi, la mindfulness e gli interventi comportamentali. Tutti i membri della comunità EHE, compresi, ma non solo, i Pazienti, gli assistenti e i familiari, sono stati i benvenuti e tutti hanno convenuto che l'evento è stato molto istruttivo ed edificante.

Desideriamo ringraziare sia la dottoressa Vesel che Abigail Lebowitz per il tempo dedicato alla condivisione di queste importanti informazioni con la comunità dei Pazienti EHE. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Diffondere la consapevolezza sull'EHE

La diffusione della consapevolezza sull'EHE avviene in diverse forme, una delle quali è rappresentata da persone che indossano prodotti EHE con il nostro logo. Jake Leonard, il figlio di Hugh e Sally che vive a Londra, ha postato una foto di una persona che faceva jogging all'ora di pranzo indossando una maglietta della EHE Rare Cancer Charity. Sally Baker ha osservato:

“È bello vedere le nostre magliette da corsa in giro, anche se non siamo sicuri di chi sia. Speriamo che una o più persone abbiano chiesto cosa fa l'associazione!”

Anche Michelle Hughes è stata entusiasta quando la sua maglietta da corsa è stata avvicinata da un altro corridore al traguardo:

“Quando ho tagliato il traguardo, una compagna di corsa che aveva visto la mia maglietta si è avvicinata e mi ha detto di essere un'infermiera che cura i Pazienti affetti da EHE. Ha continuato a parlarmi della sua speranza per il nostro cancro. È stato incredibile abbracciarla sapendo quanto ci tenesse.”

Ci piacciono queste storie improvvisate di sensibilizzazione e impegno per l'EHE. ■



Rimanere informati è così importante

Uno degli obiettivi principali delle fondazioni dell'EHE Group è quello di tenere informata la comunità dei Pazienti su tutte le questioni riguardanti l'EHE. È particolarmente importante se consideriamo l'importanza critica del coinvolgimento dei Pazienti in molte delle attività di ricerca dell'EHE Group, tra cui gli studi sui Pazienti, il registro globale dei Pazienti EHE, le biobanche EHE e gli studi clinici. Tenersi aggiornati e impegnati in tutte queste attività è importante sia per i Pazienti che per le fondazioni stesse. Questo è stato l'argomento su cui si è concentrata Maggie Cameron, Direttore Sviluppo e Comunicazione, nel secondo trimestre, informando la comunità dei Pazienti su come rimanere aggiornati. Maggie ha spiegato:

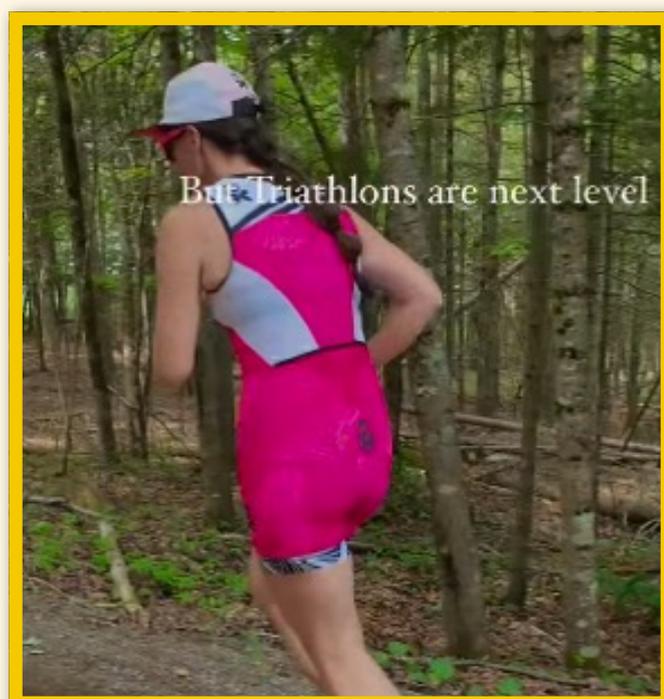
“ La nostra comunità EHE è composta da Pazienti, ricercatori, medici e sostenitori che si riuniscono per collaborare e comunicare a sostegno della nostra missione. Le newsletter mensili e le e-mail occasionali forniscono informazioni di prima mano sui progressi della ricerca, sulla programmazione per i Pazienti, sugli eventi e sulle opportunità di coinvolgimento. Se volete essere aggiornati sulle ultime ricerche sull'EHE, sulle novità della comunità, sugli eventi virtuali, sulle risorse e altro ancora, non dovete fare altro che iscrivervi a www.FightEHE.org/subscribe/ ”

Molte delle informazioni e delle notizie condivise riguardano le attività globali dell'EHE Group e quindi l'iscrizione non è riservata solo ai cittadini statunitensi. Incoraggiamo i Pazienti di tutto il mondo a iscriversi e tenersi aggiornati su tutto ciò che accade con l'EHE. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

'Il concetto di "Just Live" in persona



In molte delle edizioni passate di **The Pledge**, abbiamo incluso storie meravigliose di Pazienti affetti da EHE che si rifiutano di lasciare che il loro EHE li definisca. In molti casi questo comporta la garanzia di continuare a partecipare e a godere appieno della vita, comprese tutte le attività e i momenti passati, e in alcuni casi i Pazienti possono affrontare nuove sfide.

Quando a Michelle Hughes è stata diagnosticato l'EHE progressivo, ha scelto di vivere appieno la sua vita. Ha creato un programma di sensibilizzazione e di advocacy dinamico e vivace sotto il nome di **Just Live**, che le ha permesso non solo di aumentare la consapevolezza della malattia, ma anche di fornire sostegno ad altri Pazienti, raccogliendo al contempo fondi significativi per la ricerca sull'EHE in Canada. Questi sono risultati enormi, ma Michelle voleva anche sfidare se stessa e ha iniziato a correre, spesso spingendo i suoi figli mentre correva. Iniziando con brevi distanze, Michelle ha rapidamente esteso la sua corsa fino alla mezza maratona. Si tratta di risultati davvero stimolanti, ma Michelle voleva fare di più, come spiega lei stessa:



“Nel gennaio 2024 ho fissato un obiettivo per celebrare la mia “Thriviship” e mostrare ai miei figli un altro esempio di come il cancro non mi definisca. Volevo completare un triathlon.

Il 2024 è l'anno in cui il mio primo oncologo ha detto che sarei morta. Mi ha spezzato il cuore mentre ero seduta lì con mio figlio di 3 settimane in braccio, sapendo che avevo anche altri due di cinque e due anni a casa. Mi disse che avevo innumerevoli tumori ai polmoni, 17 tumori al fegato, un tumore alla gamba e al ginocchio. Aveva ragione sui tumori, ma spero che non abbia ragione sulla mia prognosi, sulla sentenza di morte che mi ha inflitto!

Ho usato le sue parole, il dolore che ha creato come motivazione per fare l'impensabile. Non sapevo nuotare, né andare in bicicletta. Ho iniziato a correre dopo aver incontrato uno specialista di sarcomi che curava i Pazienti affetti da EHE, che mi ha detto **Just Live.**

Così domenica 9 giugno ho completato il mio primo triathlon. Ho pianto per tutto il tempo. Ero così orgogliosa del mio corpo per essere stata in grado di farlo. Soprattutto di un corpo malnutrito a causa degli effetti collaterali del Sirolimus. Me la sono presa comoda, la mia calma, ma ho comunque partecipato e mi sono goduta l'esperienza di essere là fuori.

Toggi mi sottoporro nuovamente alla TAC per vedere come si presenta l'interno. Spero di non assistere a una nuova progressione e di poter tornare in pianta stabile. Ho ancora 17 anni per portare i miei figli all'età adulta! Ricordate, il cancro non ci definisce ma può ridefinirci per vivere e basta **"Just Live".”**

Siamo davvero ispirati dalla grinta, dall'ambizione e dalla determinazione di Michelle nell'aiutare se stessa, la sua famiglia e la comunità mondiale di Pazienti affetti da EHE con il suo straordinario esempio. Lei è la personificazione del motto **Just Live** del nostro gruppo. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Come affrontare le sfide per la salute mentale di una diagnosi e di un trattamento EHE



Una diagnosi di cancro può essere una delle esperienze più scoraggianti della vita, non solo dal punto di vista fisico, ma anche mentale ed emotivo. Il viaggio attraverso la diagnosi, il trattamento e tutto ciò che ne consegue è spesso come un ottovolante, pieno di incertezza, paura e una serie di emozioni intense. È importante riconoscere queste sfide e trovare il modo di affrontarle in modo efficace. Per aiutare questo processo, Maggie Cameron, membro dello staff della Fondazione EHE USA e paziente EHE, insieme alla dottoressa Maeve Baechler, anch'essa paziente EHE, ha elaborato una descrizione delle difficoltà di salute mentale che molti individui sperimentano con una diagnosi di emangioendotelioma epitelioide (EHE). Questo eccellente documento affronta molti dei diversi problemi di salute mentale che possono essere affrontati dai Pazienti EHE e fornisce strategie per affrontare lo stress e l'ansia che si possono provare. Non abbiamo incluso qui il testo completo, ma se volete leggere il documento, potete trovarlo all'indirizzo:

<https://fightehe.org/navigating-the-mental-health-challenges-of-an-ehe-diagnosis-and-treatment/>

The Pledge desidera ringraziare Maggie e la dottoressa Baechler per il loro tempo e la loro esperienza nel fornire questo importante documento alla comunità mondiale dei Pazienti con EHE. ■

Cosa volete che gli altri sappiano sull'EHE?

Nell'ambito del mese di aprile, l'EHE Foundation ha chiesto ad alcuni dei suoi membri di spiegare cosa vorrebbero che gli altri sapessero sull'EHE, per contribuire a far crescere la consapevolezza e la comprensione della malattia. Ecco solo due esempi dei contributi dei Pazienti EHE:



Sherri Laurie ha detto:

“ L'EHE è incredibilmente raro e non ho mai imparato a pronunciarlo o a scriverlo! Mi è stato diagnosticato più di 5 anni fa e sono stata sottoposta a chemioterapia attiva nel 2017 e nel 2021. Sono stata incredibilmente fortunata a vivere in una capitale con un ricercatore leader sull'EHE a disposizione e ho ricevuto le cure più incredibili - mediche e personali. Una delle cose più utili che l'équipe mi ha detto quando li ho incontrati per la prima volta è che si tratta di una malattia incredibilmente rara e che, anche all'interno dell'EHE, la malattia di ogni persona sarà unica. Non è come alcuni dei principali tumori che hanno protocolli di diagnosi, trattamento ed esito stabiliti, e non devo prestare troppa attenzione alle molte storie di cancro, benintenzionate ma del tutto irrilevanti, che sentirò da altri. Condividere la notizia di una diagnosi e di un trattamento è già abbastanza spaventoso per le persone

direttamente coinvolte, ma lo è anche per le persone con cui dobbiamo dividerlo. Non sanno cosa dire, e va bene così. Spesso cercano di fare riferimento all'esempio positivo di qualcuno che è "guarito" da un cancro completamente diverso. Una volta che ho imparato ad accettare la loro gentilezza e a rifiutare i dettagli, ho trovato quelle conversazioni molto meno sconvolgenti e sono riuscita ad andare avanti e a concentrarmi su ciò che era più importante in quel momento."



Vanessa Sickles ha detto:

"Per me l'EHE è stato silenzioso. Avevo dei dolori al petto e sono andata al pronto soccorso pensando che fossero dovuti allo stress, per poi scoprire che avevo una malattia rara. È stato difficile da accettare per me e per la mia famiglia. Consiglio di chiedere sempre un secondo parere, perché un oncologo voleva sottopormi alla chemioterapia. Non l'ho permesso perché sapevo di avere a che fare con qualcosa di raro e mi sono rivolta a un grande centro accademico per i sarcomi per un secondo parere. Lì la diagnosi è stata confermata e mi è stato proposto un intervento chirurgico. Ho imparato che la chemio non è sempre l'opzione migliore per l'EHE. Quindi, conoscete il vostro corpo e chiedete sempre un secondo parere. Siate forti e positivi. So che è difficile e frustrante, ma potete superare anche questo! Con tanto affetto a tutti noi Pazienti EHE."

Vogliamo ringraziare sia Sherri che Vanessa per aver condiviso così apertamente i loro pensieri su ciò che vorrebbero che le persone sapessero sull'EHE. Sappiamo quanto possa essere difficile condividere apertamente e onestamente informazioni così personali, ma sappiamo anche quanto questo possa diffondere la consapevolezza dell'EHE e delle sfide che comporta convivere con esso, aiutando e ispirando altri Pazienti affetti da EHE. ■

Il Japanese Journal of Clinical Oncology pubblica una nuova panoramica sull'EHE

Nel corso del trimestre Jane Gutkovich ha dato notizia di un nuovo articolo pubblicato sul Japanese Journal of Clinical Oncology che fornisce una sintesi aggiornata dell'EHE. Jane ha spiegato:

"Ecco la nuova breve panoramica sull'EHE che include la biologia, la presentazione e i trattamenti."



Per leggere l'articolo è possibile visitare il sito: <https://academic.oup.com/jjco/article/54/7/739/7637964>

Oppure, visitate la Biblioteca EHE all'indirizzo <https://fightthe.org/ehelibrary/> per questa e altre pubblicazioni. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Aimee Liebert fa un lancio per l'EHE

Siamo stati tutti felici quando Aimee Liebert ha condiviso la notizia del suo ultimo evento in cui è riuscita a diffondere la consapevolezza dell'EHE. Aimee ha spiegato:

“ Ho avuto la fortuna di diffondere la consapevolezza per tutti i miei guerrieri EHE stasera, quando ho fatto il primo lancio alla partita dei Brewer con la mia squadra. Il mio lancio è stato forse un po' fuori luogo, ma sono riuscita a portare l'EHE sul grande schermo, il che è più importante di qualsiasi altra cosa. Grazie a EHE Foundation per averci fatto fare bella figura! ”



Fantastico Aimee. Ci piacerebbe che tu facessi "strike" all'EHE! ■

Entusiasmo per l'arrivo di Michelle Hughes nel Regno Unito

È sempre bello quando i Pazienti EHE si riuniscono, ma in qualche modo è ancora più speciale quando si tratta di Pazienti provenienti da diversi continenti. C'è stato quindi grande entusiasmo quando Michelle Hughes è arrivata a Londra, nel Regno Unito, come ha spiegato Michelle:



“ Abbiamo viaggiato dall'Isola del Principe Edoardo, in Canada, a Londra, in Inghilterra, per correre la mezza maratona London Landmarks indossando la maglietta di beneficenza di EHE UK. Era una bellissima giornata quando abbiamo incontrato Hugh Leonard e Sally Baker il giorno prima della gara. Sono onorata e molto grata che il mio corpo sia in grado di farlo. Purtroppo, ogni tumore al fegato è cresciuto nell'ultima ecografia di 2 settimane fa, ma questo non fa che darmi una motivazione in più per correre come il vento domani. Beh, correre nel vento, visto che sono previste raffiche di 50 km, ma sono davvero entusiasta di incontrare alcuni dei miei compagni di viaggio dal Regno Unito domani. Facciamolo! ” ■

Il professor David Thomas si fa portavoce di tutti i Pazienti affetti da tumori rari

Il professor David Thomas è una delle personalità di spicco del mondo oncologico australiano ed è da sempre un appassionato sostenitore di tutti i Pazienti affetti da tumori rari, compresi i sarcomi. Il professor Thomas è stato anche un grande sostenitore dell'EHE, supportando le cause EHE e la EHE Rare Cancer Foundation Australia fin dalla loro nascita nel 2015.

In concomitanza con la Giornata di sensibilizzazione sui tumori rari, il professor David Thomas ha avuto l'onore di parlare al National Press Club of Australia a fine giugno.

Il Professor Thomas, Chief Science and Strategy Officer di Omico, Direttore del Centro di Oncologia Molecolare dell'UNSW e Responsabile del Laboratorio di Medicina Genomica del Cancro presso il Garvan Institute of Medical Research, ha condiviso la sua esperienza sulle possibilità della scienza di cambiare la narrazione per le persone con diagnosi di tumori rari.

Ha spiegato che, nonostante siano definiti "rari", nel complesso i tumori rari sono al terzo posto per numero di diagnosi dopo i tumori al seno e alla prostata.

Durante il suo intervento, il Professor Thomas ha condiviso le sfide che devono affrontare le persone con diagnosi di tumori rari per accedere ai trattamenti, ha discusso il potere degli studi clinici e dei trattamenti di precisione e la necessità di equità per ogni persona con diagnosi di cancro.

Vogliamo ringraziare il Professor Thomas, non solo per il suo discorso al National Press Club of Australia, ma per la sua dedizione, la sua devozione e il suo appassionato sostegno a tutti i Pazienti affetti da tumori rari. ■



02 Ricerca EHE

Di seguito troverete aggiornamenti su alcune delle ricerche in corso sull'EHE, sostenute dal Gruppo EHE e dalla comunità dei Pazienti EHE.

Questo sostegno può avvenire attraverso finanziamenti diretti, ma anche fornendo molteplici forme di dati ed esperienze dei Pazienti. È questa ricerca che in ultima analisi aiuterà l'EHE Group a trovare nuovi modi per trattare e gestire l'EHE. Ci auguriamo che possiate essere ispirati dal lavoro che si sta svolgendo e dalla dedizione e abilità dei ricercatori che lo stanno portando avanti.

L'EHE Foundation all'ASCO 2024



Ogni anno, l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) tiene la sua conferenza annuale negli Stati Uniti. La direttrice esecutiva ad interim e direttrice della ricerca di EHE Foundation, Denise Robinson, ha partecipato all'evento di quest'anno, rappresentando i Pazienti affetti da emangioendotelioma epitelioido (EHE) al meeting annuale ASCO 2024 di Chicago, Illinois, dove si sono riuniti quasi 40.000 professionisti dell'oncologia mondiale. L'American Society of Clinical Oncology (ASCO) è una delle organizzazioni leader a livello mondiale nel campo dell'oncologia, che riunisce sostenitori, operatori sanitari e professionisti affini per accelerare la ricerca e dare a tutti la possibilità di sconfiggere il cancro.

Molti medici, sostenitori e sviluppatori di farmaci hanno trovato il tempo per incontrarsi e discutere le sfide e le opportunità rilevanti per la missione di EHE Foundation. Incontri come questo sono una parte importante di ciò che fa il Gruppo EHE, e il motivo per cui esso si impegna a partecipare e a sostenere EHE Foundation ogni anno. ■

Punti salienti della riunione annuale ASCO 2024



La riunione semestrale della Sarcoma Alliance for Research through Collaboration (SARC) ha preso il via nel fine settimana con le presentazioni di medici-scienziati specializzati in sarcomi. La SARC ha recentemente sponsorizzato uno studio di fase 2 sul trametinib (Mekinist) nell'EHE. L'EHE Foundation spera di sostenere un altro studio clinico specifico per l'EHE attraverso il SARC, proposto dal dottor Michael Wagner, del Dana Farber Cancer Institute. Il dottor Wagner, esperto nel trattamento dell'EHE, sta lavorando con la SARC e l'EHE Foundation per portare un altro potenziale trattamento alla sperimentazione clinica. Saremo lieti di condividere presto ulteriori informazioni su questa opportunità!

La sessione "The Sarcoma Poster Session" è un'eccellente opportunità per conoscere la ricerca sui sarcomi in tutti i loro sottotipi. Sapevate che esistono oltre 80 tipi diversi di sarcoma e che l'EHE è uno dei sottotipi più rari? Quest'anno non sono stati presentati poster specifici sull'EHE, tuttavia Denise ha trovato il tempo di parlare con oncologi esperti di sarcomi durante la sessione per conoscere la ricerca in tutto il mondo.



02 Ricerca EHE



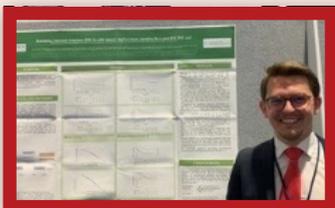
Denise ha incontrato per la prima volta il dottor Tom Chen, del National Taiwan University Hospital, in occasione della

sessione sul sarcoma dell'ASCO 2023 e da allora ha generosamente dedicato del tempo all'EHE. Siamo lieti di portarlo nella nostra comunità in modo più formale come uno dei nuovi membri del Comitato consultivo dell'EHE Foundation.



La dottoressa Melissa Burgess, dell'UPMC Hillman Cancer Center, è stata per diversi anni un punto di riferimento per i Pazienti affetti da EHE. La dottoressa Burgess

studia l'immunoterapia per i sarcomi avanzati e ha generosamente messo a disposizione il suo tempo per sostenere i nostri sforzi educativi sull'EHE.



Il dottor Andrea Vanzulli, della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Dei Tumori, è una stella nascente della radiologia diagnostica

e interventistica. Denise ha recentemente incontrato il dottor Vanzulli grazie al lavoro svolto nel Consorzio PUSH e ha avuto l'opportunità di approfondire la sua recente ricerca sulla risposta radiologica nei tumori solidi.



La dottoressa Stacchiotti e molti altri oncologi di tutto il mondo erano presenti all'ASCO per promuovere la causa dei sarcomi e per

promuovere PUSH (Pushing Ultra-rare Sarcomas towards Hope), una piattaforma progettata per massimizzare le conoscenze ottenute da ogni Paziente affetto da sarcoma ultra-raro, sfruttando i dati provenienti da registri di sostenitori, registri clinici, studi prospettici e di altro tipo. Denise e Hugh Leonard rappresentano EHE come membri del Comitato esecutivo di PUSH, mentre l'EHE Foundation e la EHE Rare Cancer Charity fanno parte della collaborazione di PUSH. Siamo grati per l'instancabile impegno della dottoressa Stacchiotti nel promuovere la ricerca sui sarcomi ultra-rari e sull'EHE.



Molti nella comunità EHE conoscono il Dr. Greg Cote, MD, PhD, Mass General Cancer Center, come un esperto clinico-scientifico che lavora per far progredire

la ricerca sull'EHE, fornendo allo stesso tempo cure specialistiche ai Pazienti EHE. Il Dr. Cote è attivo in studi clinici di fase iniziale che studiano nuove terapie per il trattamento dell'EHE ed è stato bello avere l'opportunità di parlare con lui dei recenti sviluppi degli studi clinici. L'EHE Foundation è inoltre lieta di confermare che il Dr. Cote si offrirà generosamente a luglio per parlare con la comunità EHE degli studi clinici per l'EHE.

La difesa dell'EHE è importante e l'EHE Group svolge un ruolo fondamentale continuando a sensibilizzare l'opinione pubblica, lavorando per migliorare i risultati dei Pazienti e incrementando la ricerca globale sull'EHE. Il vostro sostegno li aiuta a svolgere questo lavoro e il Gruppo EHE ve ne è estremamente grato! ■

Assegnazione di un'importante sovvenzione al professor Harvey



L'EHE-RCFA è lieto di annunciare di aver assegnato un'importante sovvenzione al professor Kieran Harvey per finanziare il primo anno di un progetto biennale.

Attraverso l'applicazione di approcci innovativi e tecnologie all'avanguardia, il professor Harvey intende fornire un ricco corpus di conoscenze e approfondimenti completamente nuovi sul comportamento della proteina nell'EHE e sulle terapie mirate.

Il professor Harvey è uno dei massimi esperti mondiali della "Hippo pathway", che ha contribuito a scoprire nei primi anni 2000 (e che è sregolata nell'EHE e ne causa la malignità).

Attualmente il professor Harvey ricopre un doppio incarico presso il Peter MacCallum Cancer Centre (Peter Mac) e la Monash University di Melbourne, Australia. Al Peter Mac dirige il Programma Organogenesi e Cancro, mentre alla Monash dirige un laboratorio del Dipartimento di Anatomia e Biologia dello Sviluppo. Si tratta di un progetto molto entusiasmante, quindi restate sintonizzati per ulteriori dettagli nella prossima edizione, insieme alle opportunità di sostenere la continuazione di questo importante lavoro. ■

Approvazione/repurposing del Sirolimus



Nel secondo trimestre, l'EHE Group ha continuato a impegnarsi con l'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) in merito all'approvazione del sirolimus per il trattamento dell'EHE. Esiste un crescente numero di evidenze cliniche a sostegno dell'idea che il sirolimus possa essere efficace nel trattamento dell'EHE. Tuttavia, sebbene il farmaco sia ampiamente utilizzato come immunosoppressore dopo il trapianto e sia ora ampiamente prescritto off-label per l'EHE, non è formalmente approvato per il trattamento dell'EHE. Ciò significa che molti Pazienti non possono ancora accedere al farmaco.

Hugh Leonard ha spiegato a che punto è il processo con l'EMA:

“ Nel 2023 ci siamo impegnati con l'EMA attraverso il loro processo formale chiamato Scientific Advice, in cui i richiedenti possono fornire dati di supporto e porre domande relative ai dati e se questi sono sufficienti a supportare il repurposing del farmaco. Non si tratta di un'approvazione, ma di un processo volto ad aiutare i richiedenti a capire se sono necessari ulteriori dati. Tutto ciò è avvenuto sotto gli auspici dell'Organizzazione europea per la ricerca e la cura del cancro (EORTC), sotto la guida della dottoressa Silvia Stacchiotti.



02 Ricerca EHE

Il parere scientifico che abbiamo ricevuto ha chiarito che potrebbero essere necessari alcuni dati aggiuntivi. Sembrava anche chiarire all'autorità di regolamentazione che il loro approccio standard, con la sua struttura prescrittiva e rigida, non era adatto quando si trattava di malattie ultra-rare. La prima metà del 2024 si è quindi concentrata sulla risoluzione dei punti sollevati dall'EMA, compreso lo sviluppo di criteri specifici per la malattia per valutare se un farmaco funziona. Questo è necessario perché i criteri tradizionali di valutazione di un farmaco si basano su tumori comuni per i quali ci si aspetta una contrazione del tumore. Come la nostra comunità di Pazienti sa bene, un obiettivo fondamentale per l'EHE è rendere nuovamente stabile la malattia una volta che l'EHE è diventata progressiva. Siamo molto soddisfatti che l'EMA comprenda le sfide legate alla sperimentazione dell'attività di un farmaco in malattie così rare e si stia impegnando attivamente per trovare delle soluzioni.”

A che punto è ora il processo? Il team dell'EORTC ha recentemente presentato una bozza di un ulteriore parere scientifico e l'EMA ha fornito commenti preliminari. Questi commenti sono stati presi in considerazione e il team ha presentato formalmente il documento all'inizio di luglio. Ora si attende la risposta dell'EMA, che si prevede di ricevere dopo l'estate.

Saremo lieti di aggiornare la comunità dei Pazienti nella prossima edizione di **The Pledge**. ■

Studio EORTC sulla qualità di vita delle persone con diagnosi di EHE

In aprile, l'EHE Foundation ha iniziato una collaborazione con l'EORTC



(Organizzazione Europea per la Ricerca e la Cura del Cancro) per sostenere uno studio internazionale sulla qualità della vita nelle persone affette da tumori rari, tra cui l'EHE. Questo studio mira a sviluppare un documento guida che possa essere utilizzato in futuro per aiutare a misurare la qualità della vita nelle persone a cui è stato diagnosticato un tumore raro, come l'EHE.

Perché è importante questa collaborazione? È importante capire come l'EHE e i trattamenti influiscano sulla qualità della vita dei Pazienti, perché non se ne sa abbastanza. Le conoscenze acquisite in questo studio saranno utilizzate in ricerche future per migliorare l'assistenza ai Pazienti.

Informazioni sulla partecipazione allo studio:

- L'EHE Foundation, nell'ambito della sua programmazione della ricerca, ha cercato di includere come partecipanti circa 20 Pazienti affetti da EHE, tra cui Pazienti provenienti dal Regno Unito e dall'Australia. Il Registro Globale dei Pazienti EHE è servito come fonte primaria per identificare i candidati allo studio.
- Le persone sono state contattate con informazioni sullo studio e hanno ricevuto il modulo di consenso da firmare, se hanno scelto di partecipare.
- I partecipanti hanno accettato di prendere parte a un'intervista/discussione virtuale di un'ora. L'EHE Foundation ha facilitato gli appuntamenti con il moderatore, in quanto l'identità dei partecipanti è stata de-identificata per il ricercatore.

L'analisi delle risposte fornite durante le interviste avverrà nei prossimi mesi. Attendiamo con ansia le future pubblicazioni e gli strumenti che valuteranno la qualità di vita dei Pazienti EHE e che, in ultima analisi, porteranno a un miglioramento dei risultati del trattamento.

L'EHE Foundation e il Quality of Life Group dell'EORTC sono grati per il tempo che ogni partecipante ha dedicato a questo studio. L'EHE Foundation apprezza inoltre sinceramente la collaborazione dell'EORTC con i sostenitori dei Pazienti, che sfruttano questa comunità di Pazienti pronti per la ricerca per promuovere importanti iniziative. ■

La ricerca europea è in fase di revisione

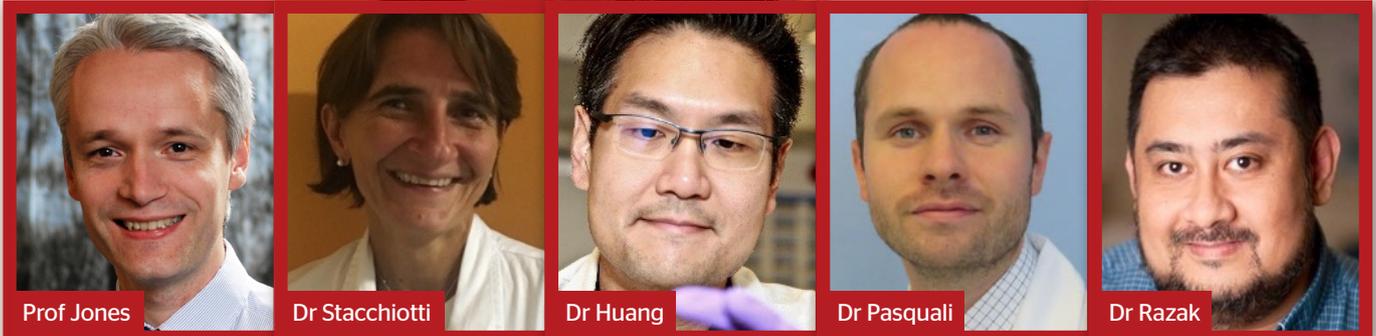
Come molti dei nostri lettori già sapranno, l'HERCC e l'EHE Foundation hanno finanziato congiuntamente la ricerca collaborativa in corso tra l'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano e il Royal Marsden Hospital (RMH) e l'Institute of Cancer Research (ICR) di Londra. Questa ricerca comprende una serie di progetti, tra cui l'identificazione di biomarcatori di EHE, la ricerca di nuovi modelli PDX, lo screening di farmaci e la costruzione di un'ampia libreria di radiografie per consentire agli esperti di esaminare le immagini di EHE in dettaglio, con la speranza di identificare nuove caratteristiche diagnostiche e prognostiche. Questa ricerca è guidata dal professor Robin Jones e dal dottor Paul Huang a Londra, dai dottori Stacchiotti e Pasquali in Italia e dal dottor Razak in Canada.

Alla base di tutto questo lavoro c'è la creazione di uno studio clinico osservazionale in cui INT e RHM hanno finora arruolato 50 Pazienti affetti da EHE. Ogni Paziente viene trattato secondo un protocollo standard, creando uno studio significativo e di alta qualità sulla malattia che speriamo possa portare ulteriori informazioni alle riflessioni in corso sulla ricerca e sul trattamento dell'EHE. Perché questo progetto è in fase di revisione?

Hugh Leonard ha spiegato:

“Questo importante progetto di ricerca in corso, a cui si è unito anche il team di ricerca PRO CARE in Canada, sta costruendo una significativa base di risorse per l'EHE. Questo studio osservazionale ci fornirà molte informazioni significative sulla biologia dell'EHE, che potranno essere utilizzate in molti modi. Ad esempio, attualmente stiamo discutendo con l'EMA in Europa di un'estensione dell'etichetta del sirolimus per includere l'EHE, e le informazioni di questo studio saranno probabilmente una componente importante del processo di estensione dell'etichetta. Idealmente, il gruppo EHE vuole ora espandere la coorte dello studio a 100 Pazienti per un certo numero di anni aggiuntivi, ma naturalmente questo richiederà ulteriori fondi. Stiamo quindi intraprendendo una revisione del progetto per sostenere un nuovo finanziamento.”

Ci auguriamo di poter fornire ulteriori informazioni su questo importante progetto nella prossima edizione di **The Pledge**. ■



02 Ricerca EHE

Notizie contrastanti sugli inibitori TEAD Sporos Bioventures



Nel secondo trimestre si sono avute notizie contrastanti sugli inibitori TEAD. Leah Heinrich ha pubblicato l'annuncio che Sporos BioDiscovery presenterà due poster che evidenziano i dati preclinici del nuovo inibitore TEAD1 / TEAD4 dell'azienda, SPR1, all'American Association for Cancer Research (AACR) Annual Meeting 2024. Stephen Rubino, Ph.D., Presidente di Sporos BioDiscovery, ha dichiarato:

“Alla riunione dell'AACR di quest'anno presenteremo due poster che evidenziano l'importante lavoro preclinico che abbiamo svolto per caratterizzare SPR1 come potenziale inibitore TEAD best-in-class. Inoltre, l'analisi biologica del nostro team ha scoperto una nuova vulnerabilità terapeutica che potrebbe ampliare l'uso potenziale di SPR1, un inibitore TEAD1/4, a un nuovo sottogruppo di tumori con determinate delezioni omozigoti.”

Il crescente interesse per gli inibitori della TEAD, che potrebbero avere un ruolo fondamentale nel trattamento dell'EHE, è entusiasmante. Come ha osservato Leah:

“Un altro giocatore TEAD che fa progressi. Mi chiedo quanto ci vorrà prima che arrivino alla sperimentazione clinica?”

Oncologia Ikena

Le notizie positive provenienti da Sporos sono state controbilanciate dall'annuncio a sorpresa, in giugno, che Ikena Oncology intendeva interrompere la sperimentazione di Fase I di IK-930, un inibitore TEAD orale che in precedenza aveva dato risultati positivi. Questo annuncio è stato del tutto inaspettato e ha

colto di sorpresa i Pazienti e i medici coinvolti nello studio. La chiusura dello studio è devastante per i Pazienti che hanno avuto una buona risposta al farmaco. Non sono stati forniti dettagli precisi sulle ragioni dell'interruzione dello studio, ma il comunicato stampa di Ikena suggerisce che le difficoltà finanziarie sono state una componente significativa.



L'EHE Foundation si è rivolta a Ikena per capire cosa fosse possibile fare per continuare lo studio.

Cosa significa la chiusura dello studio?

L'EHE Foundation ha potuto incontrare Ikena per sottolineare l'urgenza e l'importanza che i Pazienti che traggono beneficio dall'IK-930 continuino ad avere accesso al farmaco e che Ikena sia trasparente riguardo ai propri piani e alle tempistiche. Denise Robinson, Direttore Esecutivo ad interim e Direttore della Ricerca dell'EHE Foundation, ha dichiarato:

“In qualità di sostenitori, l'EHE Group ritiene che i dati raccolti in questo studio offrano un'opportunità impareggiabile di apprendimento e condivisione delle conoscenze. A nome di tutti i Pazienti affetti da emangioendotelioma epitelioide (EHE) che hanno preso parte a questo studio - sia di quelli che sono ancora in trattamento, sia di quelli che hanno interrotto la terapia - l'EHE Foundation continuerà a dialogare con Ikena per garantire che le loro esperienze in questo studio vengano utilizzate per il miglioramento di altri.

Lo studio clinico di Fase I dell'IK-930 ha fornito ai Pazienti una speranza come potenziale opzione di trattamento, in alcuni casi l'unica opzione. Questo studio è stato il primo indizio di un futuro in cui gli inibitori della TEAD sono una componente

chiave tra le opzioni terapeutiche disponibili per il trattamento dell'EHE.

Sebbene lo sviluppo di IK-930 abbia subito una battuta d'arresto, ci sono ancora molte speranze e una buona scienza che si sta facendo strada negli inibitori TEAD.”

Altri inibitori della TEAD in studi clinici di fase iniziale

Oltre allo studio di Fase I in corso di Novartis, altre due aziende hanno presentato studi su inibitori della TEAD che includono Pazienti affetti da EHE. Parlate con il vostro medico se si sta prendendo in considerazione un trattamento per l'EHE e si vuole esplorare uno studio clinico.

- NCT04857372: Novartis Pharmaceuticals - Studio di fase I di IAG933 in Pazienti con mesotelioma avanzato e altri tumori solidi
- NCT04665206: Vivace Therapeutics, Inc - Studio di fase I per la valutazione di VT3989 in Pazienti con tumori solidi metastatici arricchiti da mutazioni del gene NF2 o mNF2
- NCT06251310: SpringWorks Therapeutics, Inc. - Studio di fase I di SW-682 in tumori solidi avanzati. ■

I dati e il coinvolgimento dei Pazienti sono la chiave!

Il Q1 e il Q2 2024 sono stati molto attivi nella comunità di ricerca EHE globale. La missione dell'EHE Group consiste nel promuovere la ricerca, motivo per cui sono state istituite queste fondazioni, e molte di queste ricerche sono letteralmente alimentate dalla comunità dei Pazienti, come evidenziato nella presentazione di Hugh Leonard durante la Conferenza EHE 360 Patient.

Denise Robinson ha voluto condividere le sue osservazioni in seguito a una serie di eventi e interazioni avvenuti nella prima metà dell'anno. Denise ha spiegato:

“ Negli ultimi mesi ho avuto l'opportunità di incontrare clinici esperti di tutto il mondo e di partecipare a riunioni con gli enti regolatori degli Stati Uniti e dell'Unione Europea, la FDA e

l'EMA. Queste interazioni mi hanno portato a una posizione inequivocabile: per trovare trattamenti efficaci, abbiamo bisogno di più dati. Partecipando alla ricerca attraverso il Registro Globale dei Pazienti EHE, le Biobanche EHE e altri progetti, la comunità dei Pazienti può unirsi per far progredire la scienza e il trattamento dell'EHE.

La comunità dei Pazienti EHE è potente: i Pazienti e i loro sostenitori sono agguerriti nella ricerca di informazioni, risposte e trattamenti migliori. In qualità di sostenitori di tutti i Pazienti affetti da EHE, le fondazioni EHE devono lavorare insieme per sfruttare le conoscenze, portare avanti le esperienze vissute e utilizzare i dati per far valere presso gli sviluppatori di farmaci ciò che sappiamo sui trattamenti utilizzati oggi.”

Denise ha proseguito:

“ Gli sviluppatori di farmaci e i ricercatori accademici si chiedono continuamente: “Quante persone vivono con l'EHE?”. Non c'è una risposta valida: semplicemente non lo sappiamo. Quindi questo è un appello all'azione. Uno dei nostri obiettivi più importanti è quello di creare una comunità di Pazienti pronti per la ricerca, per aiutare e partecipare alla ricerca di trattamenti e di una cura per l'EHE. Gli enti regolatori e i ricercatori hanno bisogno di dati strutturati e raccolti in modo etico per prendere decisioni informate su quali farmaci debbano essere studiati per il trattamento dell'EHE e per capire come questi trattamenti aiutino i Pazienti affetti dalla malattia, in modo da poterne approvare l'uso. Per questo motivo è stato istituito il Registro Globale dei Pazienti EHE: per raccogliere tali dati.

Oltre 220 Pazienti di 25 Paesi hanno aderito al registro. Si tratta di progressi straordinari e sappiamo che ci sono altri Pazienti affetti da EHE in tutto il mondo che possono condividere le loro esperienze per fare la differenza nel futuro di questa malattia.



02 Ricerca EHE

In breve, entrare a far parte del Registro Globale dei Pazienti EHE è il modo più semplice e d'impatto con cui ogni Paziente può contribuire alla scienza dell'EHE e ad approfondire la comprensione della malattia, unendosi ai Pazienti che hanno già contribuito con le loro esperienze sull'EHE ad ampliare la nostra comprensione di questo complesso sarcoma. Il documento che abbiamo prodotto sulle esperienze dei Pazienti con il Sirolimus, pubblicato a gennaio di quest'anno, è un eccellente esempio di come i dati reali dei Pazienti possano evidenziare aspetti chiave dell'EHE e del suo trattamento, e sostenere le nostre richieste agli enti regolatori.”



Come già detto, non è solo il **Registro Globale dei Pazienti di EHE** che può aggiungere molto ai programmi di ricerca di EHE. Le biobanche EHE sono un'altra parte estremamente importante delle iniziative di ricerca complessive del Gruppo EHE, in quanto forniscono campioni di tessuti, sangue e fluidi per sostenere la ricerca e portare a trattamenti nuovi e migliori.

Un altro esempio è il lavoro dell'EHE Foundation con l'EORTC per sviluppare una valutazione della qualità della vita per l'EHE che potrebbe essere utilizzata in futuro per misurare la qualità della vita durante la sperimentazione di un nuovo farmaco. L'EHE Group sta anche contribuendo allo sviluppo di un'indagine sul dolore che sarà condotta nel corso dell'anno per consentire la valutazione del dolore nell'ambito degli studi clinici.

Tutte queste iniziative sono fondamentali per fare progressi e trovare una cura per l'EHE. Ma la realtà è che nessuna sarà efficace senza un significativo sostegno e coinvolgimento dei Pazienti. Perciò vi invitiamo a impegnarvi e a contribuire per anticipare il giorno in cui una diagnosi di EHE non dovrà più essere temuta.

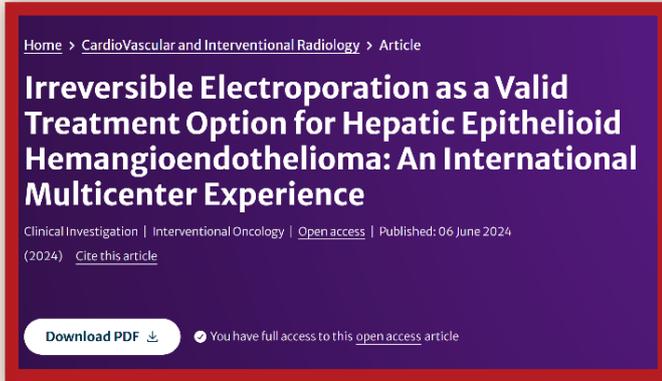
Rimanete aggiornati sulle opportunità di ricerca sull'EHE iscrivendovi qui:

www.Fightehe.org/patient-powered-research ■

Pubblicato un documento sull'ablazione IRE.

Nel secondo trimestre abbiamo avuto il piacere di vedere il dottor Govindarajan Narayanan, noto alla nostra comunità semplicemente come dottor Raj, e i suoi colleghi autori, pubblicare un articolo sul trattamento dei tumori epatici EHE mediante ablazione IRE. L'abstract dell'articolo recitava:

“ L'emangioendotelioma epitelioide epatico (EHE) è un tumore raro che attualmente non ha uno standard di cura consolidato. Questo studio retrospettivo multicentrico internazionale valuta l'uso dell'elettroporazione percutanea irreversibile (IRE) come strumento ablativo per il trattamento dell'EHE e fornisce una panoramica clinica dell'attuale gestione e del ruolo dell'IRE nel trattamento dell'EHE. Lo studio attuale fornisce la prova che l'IRE è un'opzione di trattamento minimamente invasiva sicura ed efficace per l'EHE.”



Il dottor Narayanan, primo autore dell'articolo, ha commentato:

“Sono entusiasta che il nostro progetto pluriennale che prevede l'ablazione con IRE nel trattamento dell'EHE sia stato pubblicato sulla rivista CardioVascular and Interventional Radiology (CVIR). Questo progetto ha coinvolto la chirurgia dei trapianti, l'oncologia e l'oncologia interventistica che hanno collaborato a un manoscritto.

Un enorme ringraziamento ai nostri Pazienti. Il vostro coraggio ci ispira. Grazie anche a tutto il team del Miami Cardiac and Vascular Institute (MCVI) e all'EHE Foundation.”



La pubblicazione di questo documento è un evento importante, come ha spiegato Hugh Leonard:

“La stesura di questo documento è stata richiesta per la prima volta dall'EHE Group proprio all'inizio del 2019, nella speranza di fornire alle autorità di regolamentazione e ai medici di tutto il mondo la prova che l'ablazione IRE dovrebbe essere approvata per l'EHE. A quel punto, tuttavia, i risultati non erano stati raccolti e il numero di Pazienti con EHE trattati con l'ablazione IRE era basso. Siamo quindi lieti di vedere pubblicato questo importante documento. Speriamo inoltre che incoraggi altri radiologi interventisti a utilizzare l'IRE per il trattamento dell'EHE e che possa diventare una parte importante delle prove necessarie per ottenere l'approvazione delle autorità sanitarie.”

Oltre al dottor Narayanan, il documento è stato redatto da Madelon Dijkstra, Anthony Spano, Nicole Gentile, Michelle M. Shnayder Adams, Varshana Gurusamy, David M. Levi, Breeilyn Wilky, MD, Ronald A. Mora, Raihan Noman, dottor Praveen Peddu.

Li ringraziamo tutti per il tempo e la dedizione dedicati alla stesura di questo lavoro, ma soprattutto alla comunità dei Pazienti EHE.

Per chi volesse leggere il documento, è possibile consultarlo all'indirizzo:

<https://link.springer.com/article/10.1007/> ■



03 Raccolta Fondi EHE

Ecco i punti salienti di alcune delle raccolte fondi effettuate dai nostri sostenitori. Senza questa continua raccolta di fondi non sarebbe stato possibile realizzare nessuno degli entusiasmanti progressi della ricerca.

Ringraziamo ogni singola persona che ha organizzato una raccolta fondi di qualche tipo, che ha sostenuto la raccolta fondi in qualsiasi modo o che ha fatto una donazione per questo evento.

Siete tutti fantastici.

I corridori si presentano in forze per l'EHE



Ogni anno l'EHE Rare Cancer Charity UK coordina una squadra di corridori per partecipare alla London Landmarks Half Marathon. Il 2024 non ha fatto eccezione, con oltre 50 persone che hanno corso per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE. Quest'anno tre pazienti affetti da EHE hanno accettato la sfida, tra cui Michelle Hughes accompagnata da un amico canadese. Hugh Leonard ha postato una foto pre-corsa di molti dei partecipanti con un messaggio molto semplice: **“Love these guys!!!”**

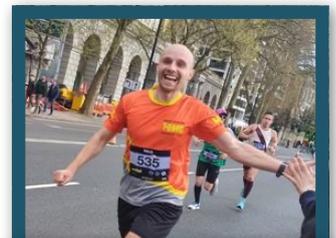
Hugh ha anche postato notizie sulla preparazione della corsa:

“Io e Sally stiamo andando ad incontrare i nostri corridori EHE prima della gara. Sembra che il tempo sarà bello. E quest'anno abbiamo la meravigliosa Michelle Hughes che corre con la squadra. Un enorme ringraziamento a ognuno di loro per aver corso e a tutti coloro che hanno sostenuto i loro sforzi di raccolta fondi. Sono un gruppo fantastico. Just live! Just run!”



Oltre a Michelle Hughes, ha corso anche il Paziente EHE Paul Dean, sostenuto da altri 19 membri della sua fantastica rete di supporto. Paul è stato il più veloce del gruppo di corridori EHE e ha voluto ringraziare tutti coloro che lo hanno aiutato:

“Oggi è stata la mezza maratona di Londra 2024! Quest'anno non ho avuto nessun problema, cosa che temevo visto che ho avuto alcuni disturbi non legati all'EHE, ma sono soddisfatto di come è andata! Prima di tutto, un grande applauso a tutti i corridori che hanno corso per l'EHE Rare Cancer Charity oggi, finora il mio dream team ha raccolto 10.000 sterline! Un risultato incredibile per un'associazione così piccola. Oggi ci sono state delle grandi prestazioni e delle vere e proprie battaglie di volontà. Siamo davvero orgogliosi di tutti. Nel complesso è stata una grande giornata. È stato un piacere incontrare alcuni di voi e i nostri amici canadesi. Complimenti a tutti.”



Darran Marks, che ha corso a sostegno di Nicola Henderson, si è goduto una birra mostrando con orgoglio la sua medaglia!



Tracey Betts ha postato una foto dei suoi due figli, Josh e Connor, che hanno corso a sostegno Tracey



03 Raccolta Fondi EHE

I corridori si uniscono alla causa

La comunità EHE del Regno Unito non solo trova ogni anno dei corridori che aiutino la loro causa, ma mette anche a disposizione un gruppo di ciclisti che partecipano all'evento "Ride London 100", una gara ciclistica di 100 miglia su strade chiuse nell'Essex, a nord-est di Londra. Sally Baker ha dichiarato:

“È il più grande evento ciclistico del Regno Unito e vede più di 20.000 ciclisti percorrere 100 miglia per raccogliere fondi per tante cause fantastiche. Siamo stati entusiasti di avere 14 corridori che hanno corso per noi quest'anno.”



Quattro donne brillanti hanno corso a sostegno di una cara amica, Sarah, a cui è stata diagnosticata l'EHE nel 2023, come ha spiegato Sarah:

“Le mie fantastiche amiche sono in giro per raccogliere fondi e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE oggi - facendo una corsa a Londra. Una di loro ha dovuto comprare la sua prima bicicletta per l'evento, perché non aveva mai pedalato prima. In bocca al lupo a tutti quelli che corrono oggi.”

Kelly, la cui figlia è affetta da EHE, ha avuto anche un grande sostegno da parte di suo cugino Sam e di diversi altri corridori reclutati per la causa da Sam. Purtroppo, alla fine Sam ha dovuto partecipare dal suo salotto, come ha spiegato Kelly:

“Oggi Sam sta pedalando per 100 miglia nel suo salotto per l'associazione di beneficenza contro un cancro raro come l'EHE, poiché si è recentemente rotto il polso e non può partecipare all'evento Ride London 100 di domani. Forza Sam!”



Sam ha percorso un itinerario virtuale di 100 miglia basato su una corsa in Francia! Kelly ha anche reclutato diversi altri corridori che hanno fatto un ottimo lavoro e hanno raccolto fondi significativi per la ricerca sull'EHE. Ha voluto ringraziare in particolare Jeremy per il suo grande sostegno.

L'EHRC non potrebbe essere più grato per questo grande sostegno, come ha sottolineato Hugh Leonard:

“Ancora una volta sono grato per questi meravigliosi atti di gentilezza e sostegno. Affrontare 100 miglia è un compito arduo, e vedere persone che lo fanno con la loro prima moto, senza essere ciclisti, o nel loro salotto con un polso rotto, è un'esperienza che fa riflettere. So di parlare a nome della comunità mondiale dei pazienti EHE quando dico GRAZIE a tutti loro.” ■

Al via la Fun Run and Walk 2024 della EHE Foundation

Uno dei principali eventi di raccolta fondi nel calendario della EHE è la 5K Fun Run and Walk della EHE Foundation negli Stati Uniti. Ogni anno, i pazienti EHE e i loro team di supporto si iscrivono a questo evento e ricevono un pacchetto che include una maglietta EHE specifica per l'evento. La registrazione per la Fun Run and Walk 2024 si è svolta ad aprile ed è stata ancora una volta brillantemente supportata da centinaia di sostenitori della Fondazione EHE. E non è passato molto tempo prima che alcuni di questi sostenitori, sia come singoli che in gruppi numerosi, corressero e camminassero e in alcuni casi organizzassero i propri eventi. Ecco alcuni di coloro che sono stati in azione.

Jane Gutkovich, che da tempo lotta per la causa della EHE e che è stata la prima forza trainante della creazione dell'EHE Group, ha postato una foto di sua nuora, Nicole, con l'adorabile cane Franky, mentre si preparano per l'evento di 5 km.



Aimee Liebert ha condiviso le foto del suo fantastico gruppo che si è riunito per sostenere la causa della EHE. Aimee era davvero grata:

“Dire che ho la famiglia e gli amici migliori in assoluto è un enorme eufemismo!!!! Il mio cuore è così pieno; è incredibile che queste persone straordinarie siano venute a sostenere me e i miei compagni guerrieri dell'EHE nella mia seconda EHE 5k annuale. E non è tutto: l'evento della mia famiglia di lavoro si terrà a giugno!”



03 Raccolta Fondi EHE

Anche Jennifer Ness era entusiasta di organizzare il suo secondo evento EHE 5k:

“Domenica abbiamo organizzato la nostra seconda corsa/camminata annuale per la EHE ed è stato un grande successo! Abbiamo raccolto oltre 12.000 dollari per la ricerca sulla EHE. Ho anche avuto il piacere di incontrare Stacey Stefan, una paziente affetta da EHE, che ha partecipato all'evento! Sono così grata alla mia incredibile comunità, ai miei amici e alla mia famiglia.”



Possiamo solo dire “wow”. Questi eventi sono davvero straordinari per iniziare la Fun Run e la Walk del 2024. Complimenti vivissimi a tutti coloro che hanno partecipato e che hanno fatto tanto per aiutare la ricerca sulla EHE, raccogliendo fondi fondamentali per l'EHE. Siamo anche entusiasti del fatto che nei prossimi mesi ci saranno altre storie di meraviglioso sostegno. Tenetele d'occhio nella prossima edizione del **The Pledge**. ■

Emanuele organizza un'asta di compleanno in Italia

Quando Emanuele ha compiuto gli anni, ha deciso di aiutare EHE Italia e ha trasformato la sua festa di compleanno in un'asta per raccogliere fondi per l'Associazione italiana. È stato un evento meraviglioso e Andrei Ivanescu, presidente di EHE Italia, si è affrettato a inviare i più sinceri ringraziamenti a Emanuele::

“A nome dell'Associazione EHE ITALIA - Non Solo Laura ODV, vorrei esprimere la mia profonda gratitudine per la tua generosità e il tuo cuore altruista. La tua festa di compleanno trasformata

in un'asta di beneficenza a favore della Nostra Associazione è stata un gesto straordinario e toccante. Grazie per aver scelto di dedicare questo giorno speciale a una causa così importante. A tutti gli Amici che hanno partecipato e “combattuto” a suon di offerte, voglio dire un immenso grazie. Le Vostre azioni hanno reso possibile un sostegno significativo per la Nostra Associazione. Ogni offerta, grande o piccola, ha contribuito a fare la differenza. Un ringraziamento speciale va anche a coloro che hanno aiutato nell'organizzazione dell'evento, ogni dettaglio ha reso questa giornata indimenticabile. La Vostra collaborazione è stata fondamentale per il successo dell'asta di beneficenza. In sintesi, grazie a tutti per aver condiviso con noi questa bellissima occasione, con la speranza che possano esserci altre occasioni analoghe. Siamo grati di avervi al Nostro fianco.

Con affetto,

Andrei Ivanescu e tutti i membri dell'Associazione EHE ITALIA - Non Solo Laura ODV”



Noi di **The Pledge** vogliamo ringraziare Emanuele per questo bel gesto. È grazie a Emanuele, e a molti altri nella nostra comunità globale che colgono l'opportunità di raccogliere fondi, che abbiamo potuto fare i progressi che abbiamo fatto nella lotta alla EHE. **Grazie mille Emanuele.** ■

Aperte le iscrizioni alla seconda edizione della Just Live Fun Run

Michelle Hughes (Michelle Lynn) ha voluto far sapere alla nostra comunità globale che la seconda edizione della Just Live Fun Run ha aperto le iscrizioni.

“La nostra **Just Live** Fun Run ha aperto le iscrizioni e il nostro evento virtuale può essere offerto OVUNQUE nel mondo! E quest'anno abbiamo le medaglie **Just Live**! Tutti i proventi andranno al team di ricerca Pro Care EHE qui in Canada, con fondi abbinati alla Sarcoma Cancer Foundation of Canada.”

Michelle è entusiasta

“Abbiamo più di 1.000 iscritti e siamo aperti a 2.000 in totale per il nostro evento di persona. Il nostro evento virtuale non ha un limite di iscrizioni, quindi ho pensato che se voleste organizzare il vostro evento personale, potremmo spedirvi il pettorale e la medaglia. Possiamo offrire uno sconto di gruppo e, se volete aggiungere le magliette, possiamo fare anche questo! Ogni partecipante registrato riceve anche un piano di allenamento gratuito con ASICS, oltre ad altri vantaggi! Se siete interessati, fatemelo sapere e troveremo il modo di farlo!” ■



03 Raccolta Fondi EHE

Kelly's al Peckham Show

La raccolta fondi non si limita ai grandi eventi organizzati. Una parte significativa dei fondi raccolti dalla comunità EHE proviene dall'accumulo di molti piccoli eventi e donazioni. Non esiste una somma di denaro troppo piccola per essere importante, soprattutto per le malattie ultra-rare; quindi, siamo sempre felici quando vediamo qualcuno che raccoglie fondi per noi, indipendentemente dall'importo.



Una sostenitrice della nostra causa è Kelly Denton, che ogni anno organizza una tombola di bottiglie al Penge Festival, nel sud di Londra, sempre sostenuta da sua figlia Neve e dal loro cane Max! Ecco una foto della bancarella di Kelly al 2024 Peckham Show, dove ha raccolto ben 230 sterline. Grazie mille Kelly per un altro grande sforzo. E ringrazia anche Neve e Max! ■

'Fare un passo avanti'

Ci piacciono le storie di persone che "si mettono in gioco" e raccolgono fondi necessari per la ricerca sull'EHE, spesso affrontando sfide importanti. Ecco solo due esempi del secondo trimestre.

Lorraine e Louise sono in marcia!

La madre di Lorraine è una paziente EHE. Come molti familiari di pazienti EHE, Lorraine e sua figlia Louise volevano aiutare e hanno deciso di mettersi in marcia!



“Ciao a tutti, io e Louise siamo partite questa mattina per la nostra marcia di 96 miglia da Milngavie, Glasgow, a Fort William. Raccogliendo consapevolezza e fondi per l'EHE.”

Katy corre la maratona di Londra

Nicola Henderson è stata lieta di poter condividere la notizia di una persona speciale che ha affrontato la maratona di Londra:

“Oggi abbiamo una rappresentanza EHE alla maratona! La mia amica d'infanzia Katy. Faccio il tifo per lei perché anche lei ha un terribile virus, poverina! Sta raccogliendo fondi per EHE e Fertility UK”



Non potremmo essere più grati a Lorraine, Lousie e Katy per il loro brillante impegno. Siete delle stelle! ■

Brunch e birre per l'EHE

Jennifer Ness non si è accontentata di riunire i suoi amici in gran numero per sostenere la 5k Fun Run and Walk. Ha anche organizzato un evento “Brunch and Beer” al Café Lift di Haddonfield, NJ. Jennifer sperava di eguagliare il successo dell'evento del 2023.

JOIN US FOR
BRUNCH AND BEERS



Café Lift
HADDONFIELD



SUNDAY, JUNE 2ND
All proceeds go to the
EHE Foundation
10:00 AM TO 12 PM

- KING'S ROAD BEER
- CAFE LIFT CATERING
- DOWNTOWN COOKIES
- LONDON DJ
BENNIE JAMES!

CLICK HERE TO DONATE

Suggested donation of \$20
per person
more information
856-982-6467



“Se qualcuno vive nell'area di Philadelphia, si unisca a noi per la nostra raccolta fondi domenica prossima! Mi piacerebbe incontrare un altro paziente della EHE. L'anno scorso hanno partecipato oltre 300 persone.” ■



04 E altre notizie...

Ci piace condividere alcuni esempi di storie che secondo noi amplificano il motto del gruppo - Just Live - anche se non si riferiscono a una delle principali aree di attività del Gruppo EHE. Speriamo che piacciono anche a voi.

Caroline Flamand, dal Canada, ha postato una splendida foto dei suoi viaggi in Europa:

“ A un franco-canadese “Just Living” in Italia! ” ■



Fiona Louise dal Canada, ha suscitato molti sorrisi con il suo modo di affrontare l'EHE:

“ L'EHE è come giocare ad “acchiappa la talpa” contro il cancro! Sfinente! ” ■



Dennis Nutt si è unito a molti altri postando una semplice foto per celebrare le madri di tutto il mondo e augurare a tutte una buona festa della mamma! ■



Hugh and Sally erano entusiasti di andare alla London Landmarks Half Marathon, sfoggiando i loro berretti EHE 'Just Live' abbinati. ■



Nicky nel Regno Unito, ha subito un intervento chirurgico riuscito, ma ha trovato il tempo di postare una bella foto dalla sua stanza d'ospedale

“ Vista dalla mia finestra, Londra è così bella a quest'ora del mattino ” ■



Justin Darragh ha condiviso una foto di se stesso durante il suo ultimo giorno di scuola superiore, dove ha colto l'occasione per rappresentare ancora una volta la “sua famiglia EHE”. ■



04 E altre notizie...

Heidi Carvalho e la sua famiglia hanno deciso di “vivere e basta” e sono andati al sole, come ha spiegato Heidi:

“La mia famiglia ha deciso di “vivere e basta” e la scorsa settimana ha fatto una crociera alle Bahamas. È la prima crociera, la prima volta che vediamo i Caraibi, la prima vacanza in assoluto. Abbiamo sempre scelto di destinare i soldi in più alle bollette o di cercare di risparmiare. Abbiamo deciso che era arrivato il momento di vivere. Spero che vi piacciono le foto dell'acqua incredibilmente bella.” ■



Andrei Ivanescu and Caterina Colaci hanno avuto il piacere di condividere le foto del loro incontro con Laura Angeloni (caregiver) a Roma... ■



...e anche con gli altri componenti del Consiglio
Direttivo di EHE Italia ■



**Grazie a tutti per
i bei messaggi e le foto.**

**È meraviglioso vedere i
membri della nostra comunità
di pazienti che vivono appieno
la loro vita.**

E ricordate sempre:





The EHE Foundation (USA)
www.fightehe.org

The EHE Rare Cancer Charity (UK)
www.ehercc.org.uk

The EHE Rare Cancer Foundation (Australia)
www.ehefoundation.com.au

EHE Italia-Associazione Non Solo Laura ODV
www.ehe-italia.it

EHE Canada
website not yet available