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
Luglio - Settembre 2024

the pledge

Edizione 38

Contenuti

Benvenuto 1

Punti Salienti 2

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti 4

02 Ricerca EHE 18

03 Raccolta Fondi EHE 30

04 E altre notizie 42

Prima di copertina:

Lorraine Faulds e Judith Gordon con gli amici, per sensibilizzare sull'EHE e raccogliere fondi per la ricerca durante l'evento Edinburgh Shine in Scozia

Benvenuti

Benvenuti alla 38esima edizione di The Pledge, la newsletter trimestrale del Gruppo EHE, in cui vengono descritti diversi aspetti delle attività del Gruppo EHE svoltesi nel terzo trimestre dell'anno.

Riteniamo che i progressi compiuti siano straordinari per una comunità così piccola e ci auguriamo che troverete le storie coraggiose, illuminanti, edificanti e stimolanti. In ogni edizione, ringraziamo sinceramente tutti coloro che hanno sostenuto il Gruppo EHE, in qualsiasi forma, e questo trimestre non è diverso. Grazie.***"Just Live".***

Punti Salienti

Pubblicata la Dichiarazione d'impatto

L'EHE Foundation è stata onorata di pubblicare l'eccellente ed esaustivo resoconto dei progressi compiuti nella ricerca di trattamenti salvavita e di una cura per l'EHE.

Nominato un nuovo direttore esecutivo

Jenni Kovach, Presidente del Consiglio di amministrazione della EHE Foundation, è lieta di annunciare la nomina di Denise Robinson a nuovo Direttore Esecutivo.

Un gruppo di pazienti in Germania lancia una nuova pagina Instagram sull'EHE

I pazienti di EHE in Germania hanno unito le forze e aperto una pagina Instagram tedesca. La pagina è aperta a tutti: pazienti, medici, ricercatori e parenti, e sperano che **"la gente si fermi qui per approfondire".**

I ricercatori presentano risultati entusiasmanti

Il dottor John Lamar PhD e il dottor Ajay Pobbati PhD, entrambi beneficiari di borse di studio dell'EHE Foundation, hanno presentato i risultati incoraggianti delle loro rispettive ricerche sullo screening dei farmaci.

Oltre 2.000 partecipanti per Michelle Hughes

Donatori, sponsor, acquisti, azioni e oltre 2.000 corridori hanno aiutato Michelle a raccogliere 54.000 dollari per la ricerca sull'EHE, raddoppiati grazie al contributo della Sarcoma Cancer Foundation of Canada.

I gemelli del Regno Unito godono di un grande sostegno

Due gemelle del Regno Unito, una delle quali affetta da EHE, hanno dimostrato grande coraggio nel condividere la loro storia e sono state travolte dal sostegno ricevuto, contribuendo a raccogliere 10.000 sterline per la ricerca sull'EHE!

La comunità globale di Facebook supera i 3.000 membri

A ottobre la pagina Facebook di supporto ai Pazienti EHE ha superato i 3.000 membri. È una distanza notevole dai 3 che hanno iniziato la pagina nel 2013!

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

the pledge Edizione 38

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

In questa sezione troverete aggiornamenti sulle attività di supporto ai Pazienti e di advocacy del Gruppo EHE.

La maggior parte del supporto ai Pazienti è fornito dai Pazienti stessi attraverso le diverse piattaforme di social media di EHE, mentre le attività di advocacy sono intraprese anche dalle fondazioni del Gruppo EHE nelle rispettive regioni. 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 rarità non limita le ambizioni, ma le stimola!

Per le fondazioni e gli enti di beneficenza molto piccoli, l'obiettivo principale è quello di realizzare programmi significativi, gestendo al contempo i costi di gestione associati. Ecco perché la maggior parte di esse è gestita in gran parte o interamente da volontari e perché sia la loro creazione che la loro successiva gestione rappresentano una sfida quotidiana. Per un sarcoma ultra-raro come l'EHE, è stato possibile raggiungere i progressi ottenuti solo grazie alla pagina Facebook dell'EHE Support Group, che nel 2013 ha collegato e mobilitato la comunità EHE mondiale, creando un potente legame globale tra la comunità EHE che continua a crescere. **A ottobre i membri della pagina Facebook di EHE hanno superato i 3.000.**

È questa comunità globale che ha assicurato che la rarità dell'EHE non limita le loro ambizioni, ma le spinge a raggiungere progressi sempre maggiori. Questo atteggiamento è stato caratterizzato dall'istituzione di fondazioni valide e focalizzate sull'EHE per promuovere la raccolta di fondi e la ricerca sull'EHE. E mentre le organizzazioni EHE negli Stati Uniti, nel Regno Unito e in Australia sono state le prime a nascere nel 2015, altri gruppi sono stati fondati e continuano a crescere e svilupparsi in Canada, Italia, Germania e altri Paesi.

Ci piace vedere e poter condividere i resoconti di tutte queste organizzazioni che crescono e si sviluppano. Ecco alcuni esempi per questo trimestre:

EHE Canada è un modello eccellente

Riconoscendo le sfide legate alla creazione di una Fondazione EHE legalmente costituita in Canada, con un numero di Pazienti relativamente basso, la **"forza trainante"** canadese che è Fiona Ross ha iniziato a esplorare modelli alternativi che potessero fornire gli stessi risultati. Queste discussioni hanno portato Fiona alla Sarcoma Cancer Foundation of Canada, dove ha trovato un'organizzazione con una mentalità altrettanto creativa, focalizzata sulla ricerca sul sarcoma. La SCFC è stata quindi lieta di aiutarla istituendo un conto riservato in cui i cittadini canadesi possono effettuare donazioni alla SCFC e i loro fondi sono destinati alla ricerca sull'EHE. L'SCFC non solo ha fornito una struttura valida ed efficiente dal punto di vista fiscale per consentire ai Pazienti affetti da EHE di promuovere la ricerca sull'EHE, ma ha anche contribuito a questa ricerca attraverso programmi di abbinamento dei fondi.

Sarcoma Cancer Foundation of Canada

Fiona Ross rimane al timone dell'operazione canadese, brillantemente supportata da quella potenza che è Michelle Hughes, da altri Pazienti canadesi e dai loro gruppi di sostegno e da un importante donatore privato. Fiona è stata anche determinante nello stabilire l'importante programma di ricerca sull'EHE guidato dal dottor Razak al Mt. Sinai/Princess Margaret e che si coordina strettamente con le iniziative europee di ricerca sul EHE del Gruppo EHE.

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

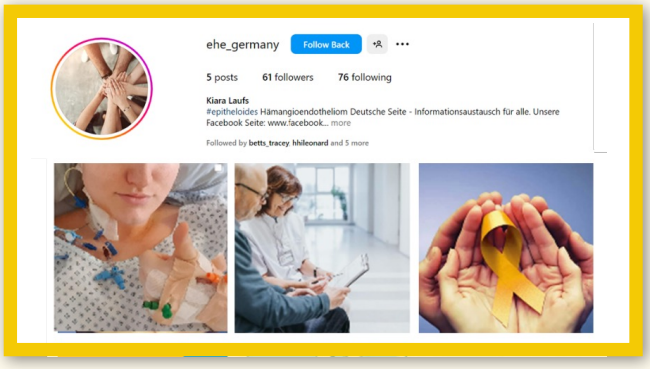
In realtà è stato il dottor Razak a suggerire a Fiona di adottare un titolo formale, come ha spiegato Fiona:

> **“Le mie informazioni di contatto per tutti i canadesi del gruppo. Il titolo di “patient advocate” mi è stato dato dal dottor Razak. Vi prego di contattarmi se posso esservi d'aiuto.”**

Cresce il sostegno tedesco

I Pazienti in Germania sono stati in comunicazione tra loro quasi dal momento in cui è stata fondata la comunità globale EHE. Recentemente hanno deciso di essere più coordinati, creando un proprio account Instagram per sensibilizzare e concentrarsi sull'EHE, come ha spiegato Kiara Laufs:

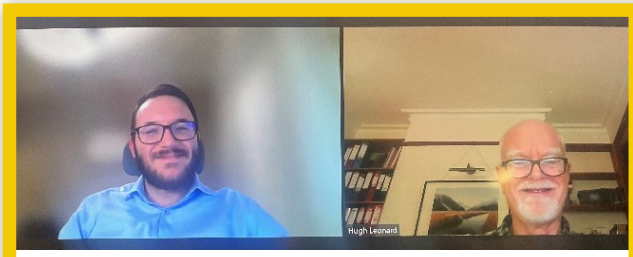
> **“Ciao! I Pazienti in Germania hanno unito le forze e aperto una pagina Instagram tedesca. Naturalmente è aperta a tutti: Pazienti, medici, ricercatori e parenti. Sentitevi liberi di passare di qui. Vi auguro ogni bene.”**



Vogliamo congratularci con la Germania per aver guidato questa attenzione e aver avuto l'ambizione di fare di più per la propria comunità di Pazienti. Faremo davvero “un salto”!

Cresce l'attività di EHE Italia

La più recente delle fondazioni EHE è l'**Associazione EHE ITALIA - Non Solo Laura ODV**. Guidata dal suo Presidente, Andrei Ivanescu, EHE Italia continua a portare avanti tutti i suoi obiettivi principali: sostegno e advocacy dei Pazienti, raccolta fondi e ricerca. Le attività in corso si concentrano in particolare sul sostegno ai programmi europei di advocacy e alle iniziative di ricerca del Gruppo EHE, come riportato più dettagliatamente in questa edizione di **The Pledge.**



Andrei Ivanescu of EHE Italia and Hugh Leonard from the EHE Rare Cancer Charity discussing EHE initiatives

Riteniamo che sia meraviglioso vedere questo crescente impegno e attività in tutta Europa.

Pubblicata la relazione d'impatto

Alla fine di agosto, l'EHE Foundation ha pubblicato il suo rapporto d'impatto per il 2023:

> **“Siamo onorati di presentare il Rapporto d'impatto 2023 dell'EHE Foundation, un resoconto completo dei nostri progressi nella ricerca di trattamenti salvavita e di una cura per l'EHE. Questo rapporto evidenzia il nostro impegno costante nel fornire alla comunità EHE informazioni e risorse vitali e nel diffondere la consapevolezza di questo raro tumore. Estendiamo la nostra più profonda gratitudine ai Pazienti, agli assistenti, ai ricercatori e ai medici il cui incessante sostegno è fondamentale per la nostra crescita e i nostri progressi. Visitate il nostro sito web per esplorare il rapporto completo all'indirizzo https://fightehe.org/our-impact/ e unitevi a noi nel proseguire questo viaggio cruciale.”**

Vogliamo congratularci con l'EHE Foundation per aver pubblicato questo eccellente rapporto e incoraggiamo tutti a leggerlo.

Il dottor Cote spiega gli studi clinici

Le organizzazioni che compongono l'EHE Group si impegnano a fornire informazioni su molti aspetti diversi dell'EHE e sulle sfide che possono essere affrontate dalle persone che vivono con l'EHE. Fornire tali informazioni è il fulcro della serie EHE 360 Connect dell'EHE Foundation, una raccolta crescente di webinar educativi aperti alla comunità globale.

Uno degli argomenti che i Pazienti oncologici sanno essere importante ma che faticano a comprendere appieno è quello degli studi clinici. La comunità EHE ha quindi atteso con ansia la sessione di EHE 360 Connect “**Clinical Trials for EHE**”, presentata da Greg Cote, MD, PhD, oncologo medico e sperimentatore clinico in fase iniziale del Mass General Cancer Center.

Tenutosi a luglio, il dottor Cote ha fornito uno sguardo approfondito sul processo di sviluppo dei farmaci e ha discusso l'attuale panorama degli studi clinici che includono i Pazienti con EHE. Questo webinar è stato rivolto a Pazienti, famiglie, operatori sanitari e ricercatori interessati alle ultime opzioni di trattamento e ai progressi nella gestione dell'EHE. I partecipanti hanno acquisito preziose informazioni su come i nuovi farmaci vengono immessi sul mercato e hanno appreso le opportunità di partecipare agli studi clinici in corso che stanno reclutando Pazienti affetti da EHE.

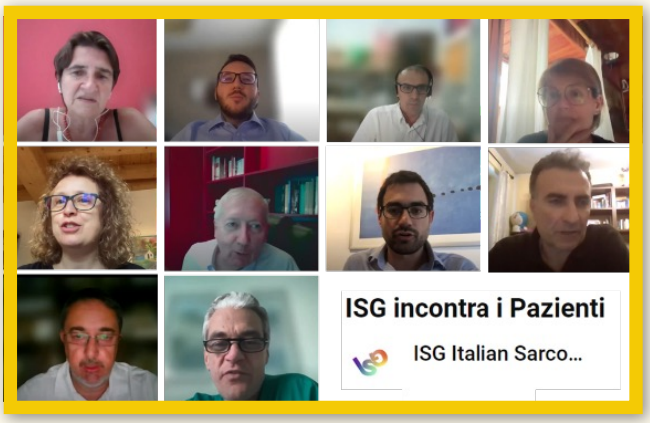
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Tutti coloro che hanno partecipato al webinar hanno convenuto che è stato eccellente, eliminando gran parte del mistero degli studi clinici e fornendo ai Pazienti una maggiore comprensione del processo. La disponibilità del dottor Cote a rispondere alle domande dei partecipanti ha fornito ulteriori informazioni e chiarimenti sugli studi clinici per i Pazienti affetti da EHE.

Per coloro che non hanno potuto partecipare, la registrazione del webinar è disponibile all'indirizzo: https://youtu.be/Ybqp2NtcIrM

Italian Sarcoma Group incontra i Pazienti

In occasione del Mese della consapevolezza sui sarcomi, l'Italian Sarcoma Group (ISG) ha organizzato un webinar per i Pazienti e i familiari affetti da sarcoma. L'incontro è stato promosso anche dalle associazioni di Pazienti affetti da sarcoma che collaborano attivamente con l'ISG, e che hanno partecipato all'evento.



Il webinar ha trattato una serie di argomenti chiave che si applicano a diverse istologie di sarcomi, e quindi sono rilevanti per tutti i sarcomi, e che hanno offerto ai Pazienti informazioni utili per diversi contesti oncologici:

- Immunoterapia nei sarcomi;
- Revisioni istologiche: quando farle e perché;
- Sequenziamento genico;
- Studi clinici: il significato del placebo e l'importanza della qualità di vita (QoL);
- Chirurgia: quando essere radicali? Il ruolo del centro di riferimento.

L'evento è stato un grande successo, come descritto da Caterina Colaci, di EHE Italia:

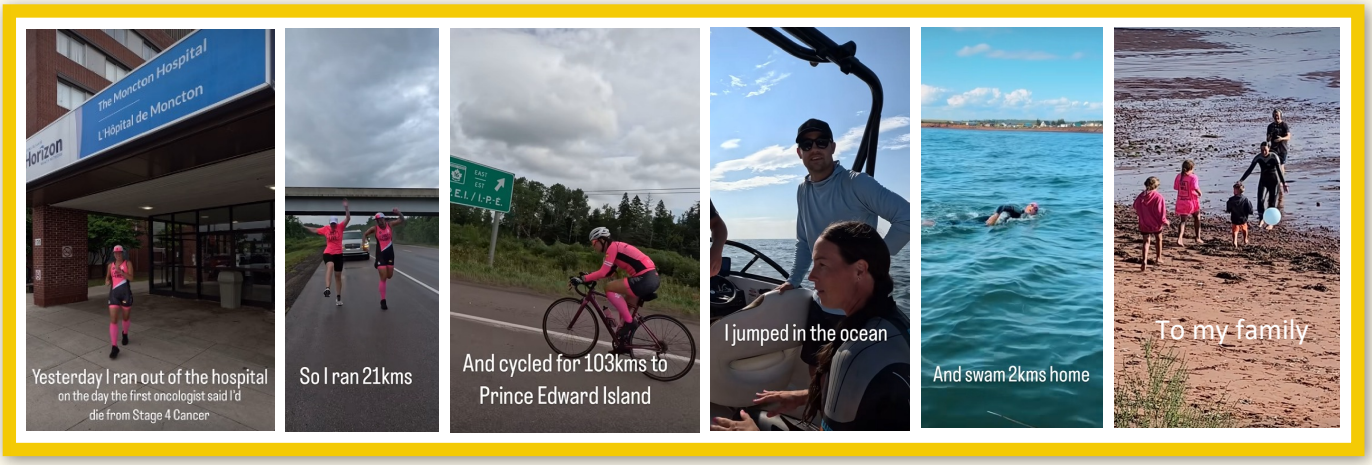
> **"È stato un piacere partecipare a questo evento dell'ISG e sentire i molti sviluppi in questo campo e i molti studi che stanno avanzando. Diversi clinici provenienti da ospedali italiani hanno condiviso le loro esperienze e riflessioni sui sarcomi, rendendo l'evento dinamico e molto interessante."**

Inoltre, EHE Italia è stata particolarmente orgogliosa del suo Presidente, Andrei Ivanescu, che ha partecipato come moderatore, presentando i clinici e ponendo loro le domande dei Pazienti affetti da sarcoma. Sono inoltre lieti di aver ricevuto un feedback molto positivo dai Pazienti EHE che hanno partecipato al webinar, e sperano quindi che possano essere organizzati molti altri incontri di questo tipo, che affrontino temi specifici relativi all'EHE.

Se volete guardare il webinar (in italiano), è disponibile sulla pagina YouTube dell'ISG al seguente link: https://youtu.be/xjHvQKZWvZ8?list=TLGGZWJmnZjrwT4wOTEwMjAyNA

Desideriamo congratularci con EHE Italia per aver contribuito all'organizzazione e alla partecipazione di un evento così eccellente che, siamo certi, sia stato estremamente positivo per i Pazienti affetti da sarcoma. Vogliamo anche ringraziare l'ISG e tutti i medici che hanno dedicato il loro prezioso tempo per partecipare a questo webinar dedicato ai Pazienti.

Michelle Hughes festeggia un traguardo speciale



Michelle Hughes, che vive in Canada, ha lavorato instancabilmente negli ultimi tre anni per promuovere la causa dell'EHE, ha costruito un enorme seguito attraverso la sua piattaforma e il suo marchio @ MyJourneyToJustLive e ha raccolto somme incredibili per la ricerca sull'EHE. Ma ad agosto Michelle ha voluto celebrare un giorno importante per sé stessa, come ha spiegato:

"3 anni fa, il 20 agosto 2021, ho sentito per la prima volta le parole EHE. Tenevo in braccio la mia neonata di un mese quando il medico mi disse che avevo un cancro al quarto stadio con una prognosi infausta di "5 anni, probabilmente 3". Le mie bambine avevano 5 e 2 anni. Pensavo che la mia vita fosse finita. Ho lasciato quell'ospedale, dopo essere stata in terapia intensiva per un'emorragia interna, terrorizzata dall'idea di intraprendere questo viaggio.

Sono orgogliosa di poter dire che il 20 agosto 2024 sono uscita di corsa da quelle stesse porte dell'ospedale. Questa volta ho corso 21 km, una mezza maratona, e subito dopo sono salita in bicicletta, pedalando per 103 km fino a raggiungere una barca, dove ho nuotato per 2 km fino ai miei figli che mi aspettavano sulla nostra spiaggia!

Ho completato il mio triathlon personale, al contrario, per sostituire quella terribile pulsione. Per riscrivere la mia storia. Il cancro mi ha rubato più cose di quante vorrei ammettere, ma mi ha regalato molto di più. Due anni fa ho imparato a correre, sono diventata una runner e nel 2024 ho imparato a nuotare e ad andare in bicicletta per diventare una triatleta.

Innumerevoli tumori ai polmoni, innumerevoli tumori al fegato, un tumore alla coscia e un tumore al ginocchio non mi hanno definito, ma sicuramente mi hanno ridefinito. Vi ho portati tutti con me, i vostri nomi sono impressi nella mia tuta. Grazie per aver fatto parte di questa avventura selvaggia. Vediamo cosa riusciremo a fare in altri 365 giorni di convivenza con il cancro." ■

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Il coinvolgimento dei Pazienti è fondamentale

I Pazienti sono la chiave per trovare nuovi trattamenti per l'EHE. I tessuti tumorali e i biofluidi (sangue, versamento sieroso, ecc.) sono necessari ai ricercatori per far progredire la ricerca sull'EHE, sulla sua biologia e sui possibili trattamenti. Sono essenziali per comprendere la progressione della malattia e accelerare lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie.

Oltre ai campioni biologici, i ricercatori e i medici hanno bisogno di quante più informazioni possibili sui progressi effettivi dei pazienti e sul loro trattamento per aiutare a comprendere la malattia. Condividere le proprie esperienze con terapie sistemiche come il sirolimus, le chemioterapie, l'immunoterapia o la sorveglianza attiva (detta anche "watch and wait") e i dettagli del proprio percorso - vittorie e insuccessi - aiuterà i ricercatori a comprendere l'EHE.

I biospettri e i dati dei Pazienti possono provenire da questi ultimi solo con il loro consenso. L'EHE Group rimane quindi concentrato nell'incoraggiare i Pazienti a donare i loro biospecie alle biobanche EHE del loro Paese e a impegnarsi e sostenere i database e le indagini sui Pazienti, come il Registro Globale dei Pazienti EHE, gestito dalla EHE Foundation. Iscrivendosi al registro, si aggiungerà alla forza collettiva della nostra comunità, contribuendo a risolvere il puzzle dell'EHE, a promuovere la scoperta di trattamenti efficaci per l'EHE e a portare speranza ad altri.

Quindi, se avete una procedura medica imminente o desiderate unirvi al registro globale, contattate la fondazione o l'ente di beneficenza EHE locale e chiedete loro consiglio sul modo migliore per assicurarvi che i vostri contributi vengano registrati correttamente.

Per contribuire al Registro globale dei Pazienti EHE, visitare il sito **https://eheregistry.iamrare.org/**

Per chiedere informazioni sulla donazione di tessuto tumorale, sangue o fluido EHE drenato negli Stati Uniti, contattare **biobank@fightehe.org**.

Per il biobanking nel Regno Unito, contattare:

il Coordinatore dei tessuti EHE presso la National UK EHE Biobank del Royal Marsden Hospital all'indirizzo **EHEbiobank@rmh.nhs.uk**; or

Hugh Leonard presso la EHE Rare Cancer Charity (UK) all'indirizzo **hleonard@ehercc.co.uk**.

In Australia contattare l'EHE-RCFA all'indirizzo **info@ehefoundation.com.au**.

Anche le entità del Gruppo EHE in Canada e in Italia possono dare consigli su come aderire a registri appropriati e/o donare alle biobanche EHE in questi Paesi o regioni. Contattate la fondazione o l'ente di beneficenza EHE locale per discutere di questi argomenti. ■

Lancio delle Connessioni comunitarie per i caregiver

Riconoscendo la necessità di sostenere e fornire risorse ai caregiver di EHE, l'EHE Foundation ha lanciato una serie di Community Connections riservata ai caregiver. Facilitata dall'esperta veterana di caregiving, Allison Breininger, M. Ed., la discussione si è incentrata sui temi e sulle emozioni difficili che si provano quando si assiste una persona cara. La prima sessione, "Anch'io faccio parte della storia", si è concentrata su come la malattia di una persona cara influisca su ogni aspetto della vita del caregiver. I partecipanti sono stati felici di avere uno spazio sicuro per discutere dei loro sentimenti e delle realtà del caregiving.

Tenete d'occhio altre sessioni di questo tipo nel 2025.

Il comitato consultivo medico-scientifico dell'EHE Foundation collabora per migliorare i risultati delle persone affette da EHE

Il 10 settembre 2024, l'EHE Foundation ha tenuto una riunione virtuale del suo Scientific & Medical Advisory Board (SMAB). L'incontro aveva l'obiettivo di dare il benvenuto ai nuovi membri, rivedere i progetti di ricerca in corso e discutere le esigenze e gli obiettivi futuri per far progredire la ricerca sull'EHE. .

La riunione è iniziata con un caloroso benvenuto ai nuovi membri dello SMAB:

- **Tom Chen,** MD, PhD, Oncologia Medica, National Taiwan University
- **Greg Cote,** MD, PhD, Oncologia medica, Massachusetts General Hospital Cancer Center
- **John Lamar,** PhD, Fisiologia molecolare e cellulare, Albany Medical College

Le loro competenze e i loro contributi scientifici svolgeranno un ruolo significativo nell'avanzamento della ricerca sull'EHE.

Il gruppo riunito ha esaminato la missione e le priorità strategiche della Fondazione, che rimangono focalizzate sulla ricerca di trattamenti e di una cura per l'EHE, facilitando la collaborazione tra Pazienti, ricercatori e medici. Per raggiungere questo obiettivo, la Fondazione darà priorità a:

- Finanziare e sostenere attivamente la ricerca sponsorizzata
- Facilitare l'educazione e la collaborazione tra la comunità EHE
- Raccolta di fondi per garantire la crescita e la sostenibilità dell'organizzazione

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Progressi della biobanca EHE negli Stati Uniti

La biobanca EHE negli Stati Uniti continua a crescere, con **64 partecipanti** statunitensi consenzienti e **42 donazioni di campioni** effettuate fino ad oggi. Un obiettivo primario della Biobanca EHE è quello di sviluppare sistemi modello di EHE di derivazione umana che possano essere utilizzati per sviluppare trattamenti per i Pazienti. Attualmente sono in fase di sviluppo **quattro colture cellulari estese di EHE** e i campioni biologici della biobanca sono stati distribuiti a quattro ricercatori per lo sviluppo di modelli.

Progetti attivi e opportunità terapeutiche

Sono state presentate diverse iniziative di ricerca interessanti:

- La **Dr.ssa Silvia Stacchiotti** ha illustrato il programma di ricerca che valuta le citochine e gli ormoni come biomarcatori per l'EHE, un progetto collaborativo multicentrico condotto dall'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, Italia.
- Il **Dr. John Lamar** ha condiviso i suoi progressi sui modelli preclinici volti a identificare i percorsi farmacologici
- Il **Dr. Brian Rubin** ha aggiornato il Consiglio di amministrazione sullo studio degli inibitori CDK presso la Cleveland Clinic e su altre iniziative di ricerca nel suo laboratorio.

Un punto chiave della discussione è stato come evitare di perdere potenziali opportunità terapeutiche a causa di lacune nei dati o della mancanza di misure adeguate. Il consiglio ha discusso le risorse necessarie per colmare queste lacune e garantire che la ricerca proceda senza intoppi.

Conclusioni

L'incontro ha sottolineato l'importanza della collaborazione nella ricerca e ha evidenziato le opportunità attuali e a breve termine per riunire dati, risorse e stakeholder chiave.

Questo incontro ha segnato un importante passo avanti nel progresso della ricerca e della scienza clinica sull'EHE. Basandosi sulla forte partecipazione dei Pazienti e sulla loro passione nel contribuire alla scienza dell'EHE, lo SMAB si dedica alla ricerca di progressi per questo sarcoma ultra-raro. ■

Nominata la nuova direttrice esecutiva

In agosto, a nome del Consiglio di amministrazione della EHE Foundation, Jenni Kovach, presidente del Consiglio, è stata lieta di annunciare la nomina di Denise Robinson a nuovo direttore esecutivo e di continuare a lavorare come direttore della ricerca della Fondazione.

Come molte persone, Denise non aveva sentito parlare di EHE fino a quando, nel 2017, a una sua amica è stata diagnosticata una forma aggressiva della malattia. Ben presto ha iniziato a fare volontariato per sostenere le aspirazioni della Fondazione di avviare uno studio sull'EHE. È entrata a far parte del Consiglio di amministrazione nel 2019 e nel 2021 è diventata Direttore della ricerca in posizione part-time. Da allora, Denise è passata dalla gestione della propria attività a dedicare il 100% del suo tempo a EHE. Da febbraio ricopre il ruolo di Direttore esecutivo ad interim.

In qualità di direttore della ricerca, continua a supervisionare la ricerca sponsorizzata e il programma di borse di ricerca dell'EHE Foundation. Denise è il ricercatore principale del Registro Globale dei Pazienti EHE e funge da collegamento principale

della Fondazione con la comunità clinica e di ricerca EHE globale.

Denise ha oltre 20 anni di esperienza nella ricerca clinica in tutte le fasi degli studi clinici su numerose malattie rare e pericolose per la vita. La sua carriera è stata dedicata alla collaborazione con i Pazienti, i medici e l'industria nello sviluppo di farmaci. È un'attiva volontaria nella sua comunità e le piace passare il tempo con la sua famiglia e il loro cane, Jordan, fare giardinaggio e correre.

Jenni Kovach, paziente di EHE e Presidente del Consiglio di Amministrazione, ha dichiarato:

> **"Denise è stata una sostenitrice costante della Fondazione e fornisce stabilità a questa organizzazione e una guida alla comunità. Come paziente di EHE, sono felice che sia lei a guidare il nostro team ogni giorno."**

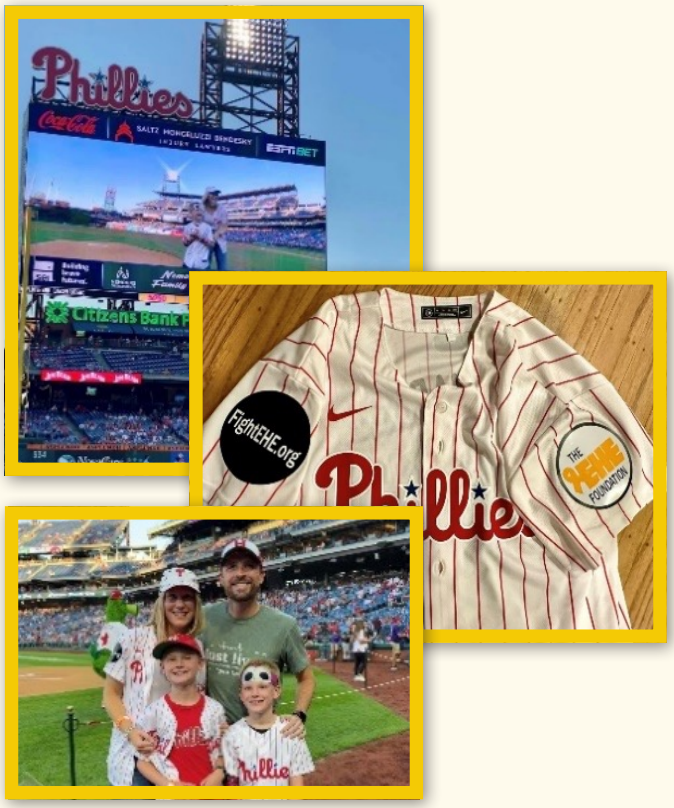
Alla domanda su questo nuovo ruolo, Denise ha commentato:

> **"Sono onorata di ricevere la fiducia della comunità e del Consiglio direttivo per assumere questo ruolo. Sento un enorme senso di responsabilità nel portare avanti la nostra missione di trovare trattamenti efficaci e una cura - il bisogno più elementare che è vitale per ogni persona a cui è stata diagnosticato l'EHE. Mi impegno a lavorare instancabilmente per far progredire la ricerca critica, fornendo al contempo le informazioni e le risorse di cui le persone hanno bisogno per affrontare il loro viaggio nell'EHE, con l'obiettivo finale di far sì che tutti coloro a cui è stata diagnosticata la malattia possano abbracciare il motto *'Just Live'*."**

Lancio del primo tiro

Jennifer Ness è stata lieta di pubblicare la notizia di una giornata emozionante che ha certamente contribuito a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE:

> **"Ho avuto l'incredibile privilegio di fare il primo lancio della partita dei Phillies [di Philadelphia] all'inizio di questa settimana! Ho sfruttato questa opportunità per portare l'EHE sulla scena nazionale. Ho aggiunto delle toppe alla mia maglia e mio marito ha indossato la sua maglietta EHE. Spero di continuare a diffondere la consapevolezza ovunque andiamo!"**



Wow, Jennifer, hai certamente "fatto centro", che in questo caso sembra una metafora molto appropriata per una performance eccellente. Congratulazioni. E che belle foto!

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Due gemelle raccontano la loro storia per diffondere la consapevolezza

Uno degli obiettivi dell'EHE Group a livello globale è quello di diffondere la consapevolezza della malattia. Questo può essere fatto in diversi modi, ma è generalmente riconosciuto che uno dei formati più potenti è quando i Pazienti EHE raccontano le loro storie. Sembra facile, ma aprirsi al pubblico in circostanze così personali è molto difficile e richiede un notevole coraggio e determinazione da parte di coloro che lo fanno.

Uno di questi casi è quello di Kym ed Emma, due gemelle del Regno Unito, che hanno voluto condividere la loro storia. Essendo gemelle, le sorelle affrontano e gestiscono la malattia da un punto di vista particolarmente unico. La loro storia è stata ripresa prima a livello locale, dal Lancashire Post, e poi a livello nazionale dal Mirror Group.

Lancashire Post

My twin sister was diagnosed with a rare form of cancer - it's heartbreaking watching her go through this

Twin's heartbreak as sister's 'flu' turns out to be something far worse

Mirror

A Emma è stata diagnosticato l'EHE all'inizio di quest'anno e Kym ha parlato apertamente di quanto sia straziante vedere sua sorella soffrire e di quanto si stia impegnando per sostenerla e per assicurarsi che riceva le migliori cure possibili.

> "Essendo la mia gemella, è stato molto difficile per me non poter controllare la situazione e farla stare meglio, visto che è letteralmente l'altra mia metà. Negli ultimi sei mesi Emma ha dimostrato una forza e una resistenza che non ho mai visto in una persona. Alcuni giorni sta bene e altri si sveglia in agonia. Sta assumendo molti antidolorifici e farmaci anti-malattia. Combatte ogni giorno contro questa malattia, pur rimanendo la mamma migliore del mondo per i suoi due figli e il suo compagno."

Emma ha voluto ringraziare Kym per il suo brillante sostegno in un momento così difficile.

> "Non so cosa avrei fatto senza Kym. Dal primo giorno dopo la diagnosi si è impegnata a fondo nella ricerca, nella raccolta di fondi, nel raccogliere ogni tipo di contatto per aiutarmi, pur avendo una famiglia giovane a cui badare. È una vera superdonna."

Anche l'EHE Rare Cancer Charitry ha voluto ringraziare sia Kym che Emma per tutto quello che hanno fatto e stanno facendo:

> "Non potremmo essere più grati a Kym ed Emma per aver fatto così tanto per diffondere la consapevolezza e raccogliere fondi per la ricerca, il tutto in un momento così incredibilmente difficile. Ancora una volta siamo ispirati e stupiti dall'impegno e dalla compassione che i Pazienti e le loro famiglie, come Kym ed Emma, hanno di fronte a una diagnosi di EHE. A nome dei Pazienti EHE di tutto il mondo, vogliamo ringraziarli e inviare a Emma i nostri più sentiti auguri." ■

In evidenza Joe per il mese della consapevolezza del cancro infantile

Settembre è stato il mese della consapevolezza del cancro infantile. Sebbene l'EHE sia estremamente rara nei bambini, ci sono giovani che stanno combattendo contro questo cancro raro e imprevedibile. A Joe Mulligan, negli Stati Uniti, è stata diagnosticata l'EHE nel 2019, all'età di nove anni. Lui e la sua famiglia sono stati incredibili paladini dell'EHE, facendo donazioni significative alla EHE Foundation attraverso raccolte fondi e collaborando con l'organizzazione Make-a-Wish per diffondere la consapevolezza dell'EHE a un pubblico più ampio. Giovane straordinario, Joe ispira la sua famiglia e i suoi amici sostenendo l'EHE e incarnando il motto della nostra comunità di incarnando il motto della nostra comunità ***"Just Live!"***

I ricercatori vogliono saperne di più sull'EHE nei bambini e i genitori e gli assistenti possono contribuire aggiungendo le informazioni del loro bambino al Registro globale dei Pazienti EHE per contribuire ad ampliare la comprensione dell'EHE nei bambini e nei giovani adulti. È possibile aggiungere i dati del proprio figlio visitando il sito:

https://eheregistry.iamrare.org/

Michael Proctor è fiducioso

Michael ha pubblicato le sue ultime notizie a settembre. Alla fine del suo post c'era un semplice messaggio per i suoi colleghi malati di EHE, riguardante il loro benessere:

> **“Ricordatevi che ognuno di noi reagisce in modo diverso e che dovete seguire il vostro ritmo. Rimanete positivi, qualunque cosa stiate affrontando, perché mantenere la mente lucida e il giusto atteggiamento farà molto per il vostro recupero generale.”**

Grazie per il messaggio, Michael, e auguriamo ogni bene a te e alla tua famiglia. Il post di Michael includeva una foto di sé stesso con la sua splendida figlia, che abbiamo voluto condividere.

01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

I tatuaggi sono di nuovo in mostra

Il logo ***Just Live***, con la traccia del battito cardiaco, è stato proposto per la prima volta da Georgiana Trandafir, una giovane paziente statunitense la cui EHE era già aggressiva quando si è unita al gruppo. Il suo desiderio era quello di trasformare questo logo in un tatuaggio, ma purtroppo non ne ha avuto la possibilità.

L'idea, tuttavia, non è stata dimenticata e i tatuaggi ***Just Live*** sono diventati una parte del meccanismo di coping di molti Pazienti affetti da EHE e dei loro sostenitori, aiutando a far capire che il loro EHE non li definirà, né impedirà loro di godersi la vita. Per questo motivo, ci piace sempre pubblicare le foto dei tatuaggi ***Just Live*** che i membri della comunità EHE inviano, per contribuire a promuovere la filosofia ***Just Live***.

Kristen Marotta-Paulsen ha postato la foto del suo tatuaggio, fatto per sostenere il marito. Ha anche incluso le impronte dei pollici di lei e del marito a forma di cuore...

... Bill Jardins ama il suo tatuaggio. ***"L'ho fatto dopo che la mia bellissima sposa ha perso la sua battaglia con l'EHE più di due anni fa!"...***

...e Steve Alexander-Bird ha fatto il suo per sostenere la moglie Kim

Mese di sensibilizzazione sui sarcomi

Sarcoma è il nome di un gruppo di tumori diversi che si presentano nel tessuto connettivo del nostro corpo. Tutti i sarcomi sono rari, ma l'EHE si colloca all'estremità "ultra rara" dei sarcomi. Anche la biologia naturale è molto eterogenea e presenta caratteristiche uniche. Per questo motivo il gruppo di Pazienti EHE ha voluto creare una propria fondazione dedicata all'EHE, in modo da poter raccogliere fondi per la ricerca. EHE, in modo che i fondi raccolti siano destinati a un programma di ricerca mirato all'EHE.

Ma non dimentichiamo mai che facciamo parte della famiglia dei sarcomi e quindi il mese della consapevolezza sui sarcomi, che si svolge ogni anno a luglio, è sempre sostenuto dal Gruppo EHE, che si concentra sulla crescente consapevolezza delle sfide che i Pazienti affetti da sarcoma devono affrontare, sulla necessità di finanziare la ricerca sui sarcomi e sul disperato bisogno di promuovere la ricerca sui sarcomi, come hanno fatto l'EHE Foundation negli Stati Uniti ed EHE Italia in Italia:

> "Il sarcoma è ancora largamente considerato un cancro "dimenticato" a causa della mancanza di ricerca e sviluppo di farmaci. Condividete questo post per diffondere la consapevolezza del sarcoma e dell'EHE. Facciamo luce sui tumori rari!"

Non sono solo le fondazioni EHE a sostenere la causa, ma anche i singoli Pazienti, come è accaduto quando Tyler Davis, nel Regno Unito, ha postato la sua immagine **'Sarcoma Cancer Awareness Month'**

02 Ricerca EHE

In questa sezione troverete storie e informazioni relative alla ricerca e alla comprensione dell'EHE, la maggior parte delle quali sostenute dalla nostra comunità globale di pazienti e finanziate dalle entità dell'EHE Group.

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.

Spiegazione di una ricerca entusiasmante

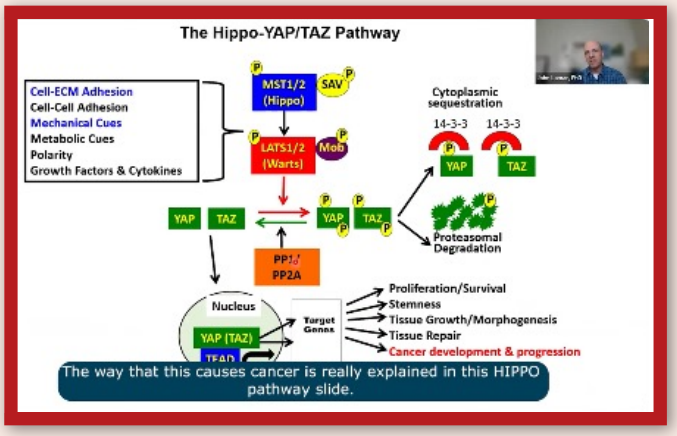
All'inizio di settembre, l'EHE Foundation è stata lieta di ospitare un altro evento EHE 360 Connect con John Lamar, PhD, professore associato di fisiologia molecolare e cellulare e ricercatore principale presso il Lamar Lab, Albany Medical College.

Il dottor Lamar ha ricevuto la sua prima piccola sovvenzione dalla EHE Rare Cancer Charity, che gli ha permesso di iniziare la sua ricerca sull'EHE. In seguito, è stato finanziato dall'EHE Foundation e il suo laboratorio e il suo programma di ricerca sono cresciuti in modo significativo. Il dottor Lamar ha collaborato a lungo con il professor Brian Rubin della Cleveland Clinic. Recentemente è entrato a far parte del Consiglio di consulenza scientifica e medica dell'EHE Foundation come collaboratore scientifico chiave per l'EHE.

L'intervento del Dr. Lamar, intitolato "**Harnessing the Therapeutic Potential of the Hippo Pathway in EHE**" (Sfruttare il potenziale terapeutico del Hippo Pathway nell'EHE), ha fornito un'eccellente sintesi della ricerca sull'EHE intrapresa nel suo laboratorio. Ha descritto l'EHE, le traslocazioni che lo causano e la biologia della malattia. Il Dr. Lamar ha poi illustrato i possibili bersagli terapeutici, il modo in cui sono stati utilizzati per identificare i possibili farmaci che potrebbero avere un impatto positivo sulla malattia e i risultati entusiasmanti che stanno emergendo dallo screening dei farmaci in corso. Alla fine del discorso, il dottor Lamar ha potuto rispondere alle domande del pubblico, sempre ben accolte. Tutti i presenti hanno convenuto che si è trattato di una presentazione eccellente e che ha fornito una vera speranza per il futuro.

Per coloro che non hanno potuto partecipare, la registrazione del webinar è disponibile all'indirizzo:

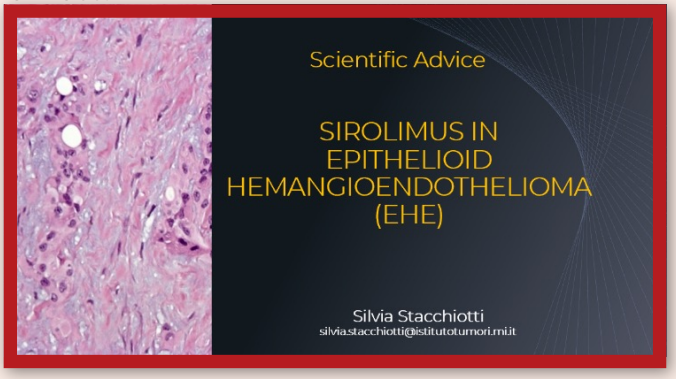
https://youtu.be/O8I6J4WR4R4



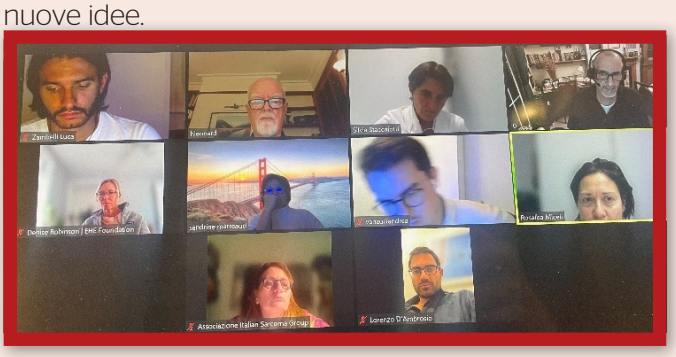
02 Ricerca EHE

Procedono le discussioni sull'approvazione del sirolimus

Come molti dei nostri lettori sapranno, l'EHE Group sta lavorando con l'EMA in Europa e la FDA negli Stati Uniti per cercare di ottenere un'estensione dell'etichetta del sirolimus per il trattamento dell'EHE, in modo che molti più Pazienti affetti da EHE possano avere un accesso equo a questo importante farmaco. Ciò è necessario in quanto il sirolimus non è attualmente approvato per il trattamento dell'EHE, o di qualsiasi altro sarcoma, e quindi è disponibile per i Pazienti solo se il loro medico, l'ospedale, il sistema sanitario e/o le compagnie assicurative ne consentono l'uso off-label. Molti dei nostri Pazienti possono accedere al sirolimus, ma a causa di questa limitazione off-label molti altri non possono, spesso perché non possono permettersi di autofinanziare il farmaco.



Una delle questioni chiave in discussione con le autorità di regolamentazione è il modo in cui viene misurata l'efficacia del farmaco, perché la metodologia tradizionale, che utilizza un processo chiamato RECIST v1.1, non funziona bene per l'EHE. L'EMA e la FDA sono disposte a esaminare altre misure e il team dell'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano ha svolto un lavoro straordinario, sviluppando queste nuove idee.



C'è ancora molto lavoro da fare, ma tutti sono stati entusiasti quando, questo trimestre, è stato annunciato che il team dell'INT ha ottenuto l'accettazione del proprio lavoro per la PRESENTAZIONE ORALE alla prestigiosa riunione annuale CTOS 2024 che si terrà a San Diego, in California, a novembre. L'articolo si intitola: RIDEFINIZIONE DELLA RISPOSTA RADIOLOGICA NELL'EMANGIOENDOTELIOMA EPITELIOIDE: OLTRE RECIST?

È davvero meraviglioso vedere che l'EHE è al centro di una presentazione in questo prestigioso incontro tra i maggiori esperti di sarcomi del mondo. L'EHE è decisamente "sulla mappa", e questo è in gran parte dovuto al duro lavoro e al sostegno di tante persone sulla pagina Facebook dei Gruppi di Supporto EHE e sulle nostre fondazioni del Gruppo EHE. Sono i vostri dati, la vostra energia, la vostra grinta e il vostro impegno per la creazione di una comunità di pazienti EHE pronta per la ricerca che viene notata e guida il cambiamento e il progresso nell'EHE.

Anche la comunità dei Pazienti EHE è stata in grado di aggiungere dati importanti a questa discussione, con la sua indagine sui Pazienti a livello globale che ha contribuito a fornire ulteriori prove degli effetti benefici del sirolimus, come spiegato da Hugh Leonard:

> **"L'indagine dell'EHE Group sulla nostra comunità globale ha raccolto le esperienze di 129 Pazienti, 32 dei quali non sottoposti a trapianto di fegato, che hanno avuto esperienza di trattamento con sirolimus. Questo ci ha permesso di presentare importanti risultati che confermano che, al momento dell'indagine, 20 dei 32 Pazienti (63%) stavano ancora assumendo il farmaco. Di questi 32 Pazienti, 21 (66%) erano in trattamento da un anno o più (uno aveva successivamente interrotto l'assunzione del farmaco), e in particolare 5 dei 32 (16%) erano in trattamento da 5 o più anni.**

Questi risultati sono stati inclusi in un articolo pubblicato il 26 febbraio su Frontiers in Oncology, una prestigiosa rivista scientifica peer-reviewed, e intitolato **The patient perspective on sirolimus for epithelioid hemangioendothelioma (EHE): results of a community survey highlighting the importance of equitable access to treatments.”**

Il dialogo con l'EMA, che ha chiarito che saranno necessari ulteriori dati, è in corso e si è deciso di approvare un ulteriore ciclo di Scientific Advice, consentendo al gruppo di richiedenti guidato dalla dottoressa Stacchiotti, di modificare e aggiornare la presentazione della Scientific Advice, compresi i piani di generazione dei dati rivisti. Questa è stata presentata all'inizio di luglio e alla fine del terzo trimestre l'EMA ha fornito un elenco di ulteriori domande da affrontare. Le discussioni con l'EMA sono in corso, dopodiché la domanda finale di Scientific Advice sarà presentata nel corso dell'anno.

Il gruppo di richiedenti EHE spera che si possano compiere ragionevoli progressi e che si possa fornire un aggiornamento positivo all'inizio del 2025.

Anche noi di **The Pledge** vogliamo ringraziare il team dell'INT per il duro lavoro e la dedizione, e il CTOS per aver accettato la loro richiesta. Il progresso ha bisogno anche dell'energia e dell'impegno di questi esperti clinici e di ricerca per produrre i risultati che ci portino avanti; quindi, non potremmo essere più grati per il loro incredibile lavoro. ■

Grazie, Dr. Van Tine!

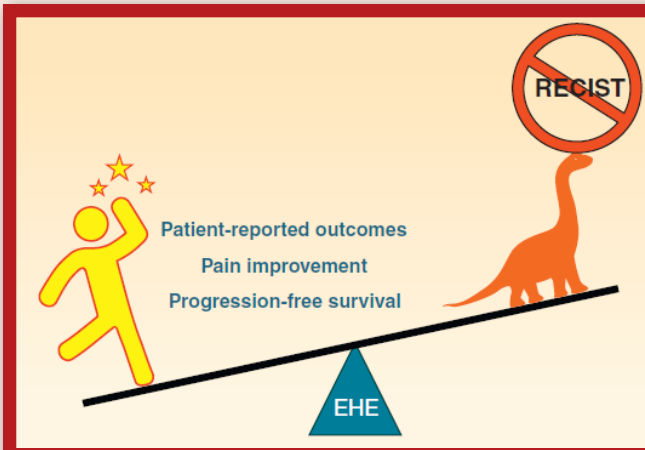


Illustration credits to Dr. Van Tine

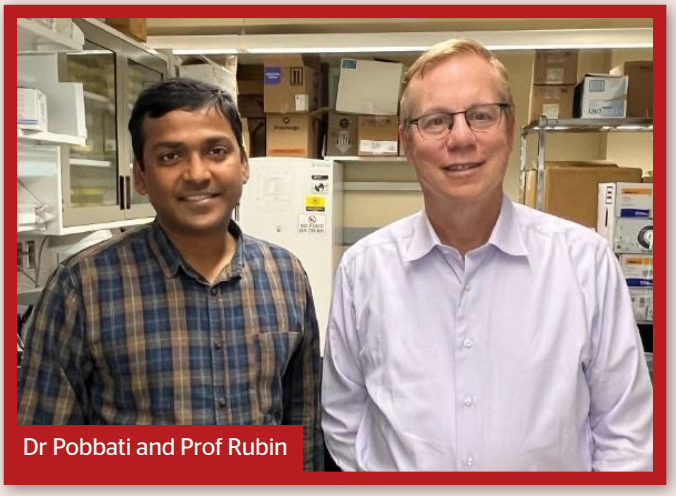
Le sfide legate all'uso di RECIST per valutare l'efficacia dei farmaci nei sarcomi rari, come l'EHE, sono state descritte nelle precedenti edizioni di **The Pledge**. Il Gruppo EHE è quindi grato al Dr. Brian Van Tine, MD, PhD, Washington University, per aver condiviso il suo commento sullo stesso argomento nel suo articolo **“Is It Time to Resist Using RECIST as a Primary Endpoint for Rare Tumor Trials?”**. Il Dr. Van Tine ha opportunamente citato lo studio di fase 2 di Trametinib recentemente pubblicato (Schuetze, et. al. Clin. Cancer Research 2024) in cui l'indagine su Trametinib non ha raggiunto l'endpoint che si basava su RECIST. Complimenti al dottor Van Tine per aver messo in luce questa sfida.

Per vedere un estratto della pubblicazione del Dr. Van Tine, è possibile visitare il sito: https://aacrjournals.org/clincancerres/article-abstract/30/20/4552/748819/Is-It-Time-to-Resist-Using-RECIST-as-a-Primary?redirectedFrom=fulltext ■

02 Ricerca EHE

Gli inibitori CDK sono promettenti!

Ajay Pobbati, PhD, Brian Rubin, MD, PhD, e i colleghi della Cleveland Clinic sono stati lieti di vedere pubblicati a settembre su Clinical Cancer Research i risultati dello studio dal titolo **"CDK9 inhibition by dinaciclib is a therapeutic vulnerability in epithelioid hemangioendothelioma"**. Questo studio, finanziato in parte da una sovvenzione dell'EHE Foundation, si è posto l'obiettivo di valutare lo sfruttamento degli inibitori della chinasi ciclina-dipendente per ottenere una comprensione meccanicistica della regolazione della proteina di fusione TAZ-CAMTA1. I risultati forniscono un forte razionale per lo studio del dinaciclib, un inibitore della chinasi ciclina-dipendente (CDK), come potenziale candidato terapeutico per il trattamento dell'EHE aggressivo.



Dr Pobbati and Prof Rubin

La pubblicazione illustra le proprietà antitumorali di dinaciclib dimostrate in modelli di EHE ***in vitro*** e ***in vivo***. I risultati dello studio includono quanto segue:

1. Dinaciclib facilita la degradazione di TAZ-CAMTA1 (TC) inibendo CDK9, una CDK trascrizionale.
2. Il trattamento con dinaciclib mobilizza la TC, che si sposta tra il nucleo e il citoplasma e viene infine degradata dai proteasomi.
3. Questo processo sopprime i livelli di trascritti regolati da TC e la vitalità cellulare, promuove l'apoptosi e riduce l'area delle lesioni metastatiche.

Il dinaciclib è già approvato dalla FDA per l'uso in terapia combinata per il trattamento del carcinoma mammario positivo ai recettori ormonali e ha ottenuto lo status di farmaco orfano per la leucemia linfoblastica cronica (LLC). Attualmente è in fase di studio clinico per altri vari tipi di cancro.

Denise Robinson, direttore esecutivo e della ricerca dell'EHE Foundation, ha dichiarato:

> **"Questo studio e questi risultati si basano in modo importante su una piccola sovvenzione di avviamento concessa dall'EHE Foundation nel 2022 per uno studio che mirava a identificare farmaci approvati dalla FDA per il trattamento dell'EHE. Questo studio ha identificato gli inibitori CDK come regolatori della localizzazione e della stabilità della TC e ha individuato un target terapeutico potenzialmente interessante. L'EHE Foundation è grata al dottor Pobbati, al dottor Rubin, alla dottoressa Nancy Wang e ai colleghi del Laboratorio Rubin della Cleveland Clinic per il loro impegno nella ricerca sull'EHE e per la pubblicazione di questi risultati."**

The Pledge desidera inoltre ringraziare il team della Cleveland Clinic per il lavoro e l'attenzione che sta dedicando all'EHE e augurare loro un continuo successo in tutti gli aspetti della loro ricerca sull'EHE.

Studio sulla qualità della vita

Per supportare meglio lo sviluppo di farmaci e migliorare i risultati complessivi per le persone con diagnosi di EHE, l'Organizzazione Europea per la Ricerca e il Trattamento del Cancro (EORTC) sta conducendo uno studio internazionale sulla qualità della vita (QoL) nelle persone affette da tumori rari, tra cui l'EHE. L'EHE Foundation, a nome del Gruppo EHE, si è impegnata con l'EORTC per arruolare i Pazienti EHE in questo studio, come ha spiegato Denise Robinson:

> **“L’EHE Foundation ha lavorato per arruolare le persone affette da EHE in questo studio sulla qualità della vita. Si tratta di un modo semplice per i Pazienti di contribuire alla ricerca sull’EHE comodamente da casa! L'obiettivo generale dello studio è quello di sviluppare un documento che possa essere utilizzato per aiutare a misurare la qualità della vita nei Pazienti affetti da EHE e che possa poi essere utilizzato anche per valutare l'impatto di un farmaco specifico su questi Pazienti. Anche se la valutazione della QoL non sarà mai sufficiente da sola a giustificare l'approvazione di un farmaco, la realtà con le malattie ultra-rare è che tutte le prove sono importanti e per questo motivo questo studio è importante e la Fondazione ha voluto sostenerlo. Come sempre, la comunità dei Pazienti EHE è stata desiderosa di aiutare ed è stata in grado di fornire all'EORTC i partecipanti di cui aveva bisogno, un altro eccellente esempio di come il loro coinvolgimento sia così importante per i nostri obiettivi generali. Vogliamo quindi ringraziare tutti coloro che hanno partecipato a questo importante studio.”**

Si tratta di uno sforzo importante e di una collaborazione dell'EHE Group che si allinea con gli sforzi in corso per lavorare con le autorità di regolamentazione al fine di esaminare il repurposing di farmaci, in particolare il sirolimus per il trattamento dell'EHE, nonché di nuovi farmaci per sarcomi ultra-rari. Nell'ambito del repurposing dei farmaci o dei tentativi di sottoporre a revisione un nuovo farmaco in fase di sperimentazione, è emerso il problema di stabilire l'efficacia di un farmaco perché le forme standard di misurazione dell'impatto dei farmaci nei tumori, in particolare nell'EHE, sono inadeguate.

I regolatori si affidano a uno standard denominato RECTIST v1.1, che spesso non mostra il controllo della malattia da parte di un farmaco nell'EHE.

Siamo grati all'EORTC per aver intrapreso lo sviluppo di uno strumento standardizzato che possa essere utilizzato per valutare oggettivamente il cambiamento dei sintomi sperimentati dal Paziente, misurando l'effetto sulla QoL di coloro che assumono un farmaco o durante la sorveglianza attiva. La valutazione della QoL è un processo consolidato e riconosciuto nel mondo della clinica e della ricerca. Il Gruppo EHE ha completato un'indagine di questo tipo sulla QoL dei Pazienti EHE nel 2019, guidata dalla dott.ssa Marije Weidema dell'Università Reboud in Olanda, ma questa valutazione riguardava la malattia in generale e non è stata effettuata con riferimento specifico ai risultati del trattamento o a un farmaco specifico. (Il documento pubblicato per questa valutazione è disponibile nella EHE Library sul sito web della EHE Foundation o all'indirizzo **https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080**). ■

02 Ricerca EHE

Pubblicati i risultati sul GDF

Il Gruppo EHE ha accolto con entusiasmo l'eccellente ricerca intitolata "**GDF-15 predice l'aggressività dell'emangioendotelioma epitelioide ed è regolato dal sirolimus attraverso la soppressione di ATF4/ATF5**", pubblicata su Clinical Cancer Research. Questa ricerca, condotta da Sandro Pasquali, MD, Nadia Zaffaroni, PhD, e colleghi della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, e dal dottor Paul Huang e colleghi dell'Institute of Cancer Research (ICR), fa parte di una più ampia collaborazione di ricerca sull'EHE tra l'INT e l'ICR di Londra, finanziata da The EHE Rare Cancer Charity UK e The EHE Foundation. La dottoressa Silvia Stacchiotti (INT) e il professor Robin Joines (Royal Marsden Hospital) sono stati i reciproci responsabili di questa ricerca.

Dr Pasquali and Dr Zaffaroni reviewing research results with the EHE Group

Questa ricerca innovativa dimostra che le cellule EHE producono e secernono GDF-15 e che il sirolimus ne modula la secrezione. Nei Pazienti, GDF-15 può potenzialmente servire come marcatore predittivo della progressione dell'EHE e ha implicazioni per il monitoraggio dell'efficacia del trattamento con sirolimus. Sono stati sollevati anche dubbi sul fatto che il GDF-15 possa svolgere un ruolo attivo nella progressione dell'EHE e dei suoi sintomi, cosa che sia la EHE Rare Cancer Charity che la EHE Foundation sperano sia oggetto di nuove ricerche sul GDF-15 nel nuovo anno.

Se volete leggere il documento, potete trovarlo all'indirizzo **https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39283723/** o nella EHE Library sul sito web della EHE Foundation all'indirizzo **https://fightehe.org/ehe-library/**. ■

La piattaforma PUSH continua a crescere

PUSH PLATFORM

All'inizio di quest'anno abbiamo dato notizia di una nuova infrastruttura chiamata PUSH Platform (Pushing Ultra-rare Sarcomas beyond Hope). Questa piattaforma è stata sviluppata per aiutare ad affrontare le sfide significative che i Pazienti, i medici e i ricercatori che si occupano di sarcomi ultra-rari devono affrontare, come ad esempio:

- Dati minimi sulla storia naturale della malattia;
- Una grave mancanza di fondi per la ricerca per studiare in modo esaustivo le malattie ultra-rare;
- Poche o nessuna opzione terapeutica definita; nell'EHE non esistono trattamenti sistemici approvati specifici per la malattia
- Grandi ostacoli e, nella maggior parte dei casi, impossibilità di progettare ed eseguire studi clinici randomizzati di grandi dimensioni in tempi e costi ragionevoli a causa dell'estrema rarità delle popolazioni di Pazienti
- Difficoltà nello sviluppo e nell'accesso ai farmaci a causa dello scarso interesse da parte degli sviluppatori di farmaci commerciali e della loro percezione dei costi elevati e del rischio di insuccesso quando si impegnano con le autorità di regolamentazione.

Come riportato in precedenza, si spera che un numero significativo di istituti e centri accademici di tutto il mondo si unisca al progetto, formando il Consorzio PUSH, dando alla Piattaforma PUSH uno slancio reale e la capacità di cambiare il panorama dei sarcomi ultra-rari. Questo includerà la raccolta di dati prospettici e retrospettivi rilevanti provenienti da un numero considerevole di Pazienti di tutto il mondo, compresi i dati reali provenienti da registri di Pazienti come il Registro Globale dei Pazienti EHE.

PUSH incorporerà dati provenienti da un'ampia gamma di fonti diverse che saranno a loro volta utilizzati, con il coinvolgimento e l'apporto delle autorità regolatorie, per definire e intraprendere nuovi studi prospettici appropriati e le relative analisi, al fine di contribuire a fornire nuove terapie ai Pazienti in processi più rapidi, a basso rischio, ben compresi e definiti. PUSH è stato progettato per includere anche studi clinici prospettici.

I primi due sarcomi a essere inclusi sono stati l'EHE e il Chordoma. Quest'anno sono stati aggiunti altri due studi multicentrici: per il Sarcoma Fibromixoide di Basso Grado/Fibrosarcoma Epitelioide Sclerosante (LGFMS/ SEF) e per il Rabdomiosarcoma di Tipo Adulto (RMS).

La Piattaforma PUSH è anche una componente delle discussioni in corso con l'EMA e la FDA in merito ai processi e alle procedure di approvazione dei farmaci per i sarcomi ultra-rari, come modello per molte malattie ultra-rare. Si riconosce la necessità di apportare modifiche per ridurre i tempi, i rischi e i costi di tali processi, incoraggiando così il coinvolgimento delle aziende farmaceutiche nello sviluppo di tali farmaci.

Si riconosce inoltre che molti Pazienti affetti da tali malattie hanno esigenze molto significative non soddisfatte in termini di disponibilità di trattamenti efficaci. Questo aspetto è particolarmente importante quando si considerano i casi di riproposizione di farmaci, in cui le prove tradizionalmente preferite, come gli studi randomizzati, possono non essere disponibili o fattibili nelle malattie ultra-rare, mentre possono esistere dati significativi di altra natura a sostegno dell'approvazione del farmaco.

È quindi in corso una grande quantità di lavoro, come hanno spiegato Hugh Leonard della EHE Rare Cancer Charity e Denise Robinson della EHE Foundation, entrambi membri del Comitato esecutivo di PUSH:

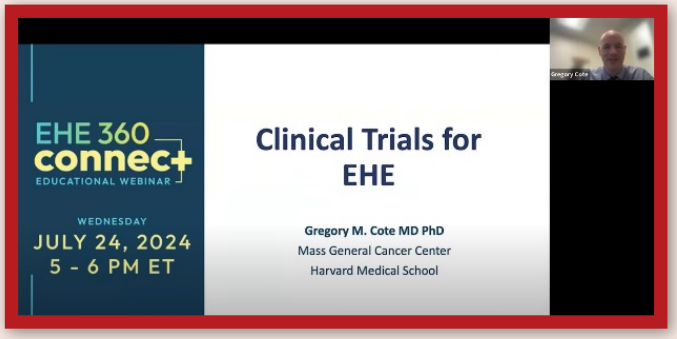
> **"L'istituzione di una nuova infrastruttura importante come PUSH richiede un'enorme quantità di lavoro, concentrazione e determinazione. Sono stati istituiti diversi gruppi di lavoro che si occupano di un'ampia gamma di questioni rilevanti, come la raccolta dei dati, le questioni legali, la gestione operativa, i protocolli di sperimentazione, la ricerca traslazionale e i contatti con le autorità regolatorie e farmaceutiche. Al momento, un'area chiave di attenzione è la gestione delle risorse e la gestione di PUSH, per garantire che il funzionamento quotidiano e l'amministrazione della piattaforma siano completamente coperti, efficaci ed efficienti. Sono in corso discussioni interessanti e speriamo di poterne riferire ulteriormente nei prossimi mesi."**

Attendiamo ulteriori aggiornamenti in futuro e ci assicureremo che siano inclusi nelle prossime edizioni di **The Pledge**. Chi volesse saperne di più sugli obiettivi della Piattaforma PUSH può visitare il sito web di PUSH all'indirizzo **http://www.push-platform.org/** ■

02 Ricerca EHE

Sperimentazioni cliniche per l'EHE

Una sfida continua per la nostra comunità di Pazienti è quella di tenersi aggiornati sugli studi clinici che stanno studiando i trattamenti per l'EHE, sui luoghi in cui questi studi vengono condotti e sui criteri di ammissione. Questo aspetto è stato riconosciuto dal Dr. Cote come una sfida significativa per i Pazienti durante il webinar **EHE 360 Connect** tenuto dal Dr. Cote sul tema degli studi clinici, e come riportato nella sezione Supporto ai Pazienti e advocacy di questa edizione di **The Pledge**.



L'EHE Foundation collabora con tutti gli sponsor delle sperimentazioni per garantire che la comunità EHE sia attivamente coinvolta nello sviluppo dei farmaci e mantiene un elenco di sperimentazioni cliniche per l'EHE sul suo sito web all'indirizzo **https://fightehe.org/ehe-clinical-trials/**. L'elenco continua a essere aggiornato con l'inserimento di nuovi inibitori della TEAD che entrano in sperimentazione per la prima volta nell'uomo. Man mano che le aziende farmaceutiche renderanno disponibili ulteriori informazioni, l'EHE Foundation terrà aggiornati i Pazienti attraverso tutti i canali di comunicazione.

Per ribadire un obiettivo chiave del Registro Globale dei Pazienti EHE, questa preziosa risorsa è destinata ad essere utilizzata per aiutare a identificare i partecipanti agli studi clinici se i Pazienti si iscrivono e sono interessati a conoscere le opportunità di ricerca pertinenti. Iscrivetevi qui se non l'avete ancora fatto: **https://eheregistry.iamrare.org/**.

Siamo grati a tutti i Pazienti e ai medici che partecipano a questi studi, che in ultima analisi mirano a fornire trattamenti migliori per l'EHE. ■

Aperto un nuovo studio clinico per l'EHE

L'EHE Foundation ha pubblicato la notizia che Vivace Therapeutics, Inc. sta ampliando lo studio di Fase I di VT3989, un inibitore TEAD di prima classe, per includere i Pazienti con EHE. Questo sviluppo offre una nuova opportunità terapeutica ai Pazienti affetti da EHE, per i quali non esistono farmaci sistemici di provata efficacia. I Pazienti sono invitati a prendere visione delle informazioni sullo studio clinico e a consultarsi con il proprio team di cura o con altri partner fidati nel loro percorso di cura, in merito a questo studio.

Lo studio è aperto in diverse sedi negli Stati Uniti e in Australia; tuttavia, non tutte le sedi includono partecipanti EHE. Le sedi attualmente aperte ai Pazienti EHE sono:

- Memorial Sloan Kettering, New York, NY
- MD Anderson Cancer Center, Houston, TX
- Dana Farber Cancer Center, Boston, MA
- Mass General Hospital, Boston, MA

Denise Robinson ha spiegato:

> **"Si tratta di uno sviluppo entusiasmante per un potenziale nuovo trattamento per l'EHE. La partecipazione dei Pazienti è limitata negli studi di Fase I, che testano principalmente la sicurezza di un nuovo farmaco e possono anche aiutare a capire gli effetti collaterali del farmaco e a determinare la dose migliore. Per saperne di più sugli studi clinici, visitate il sito web dell'EHE Foundation https://fightehe.org/ehe-clinical-trials/ dove potrete trovare un elenco aggiornato degli studi clinici. Inoltre, per chi fosse interessato, sul sito dell'EHE Foundation è disponibile la registrazione dell'eccellente presentazione del Dr. Greg Cote a EHE 360 Connect sugli studi clinici e sarà possibile ascoltare l'eccellente sessione di domande e risposte che ha seguito la presentazione."**

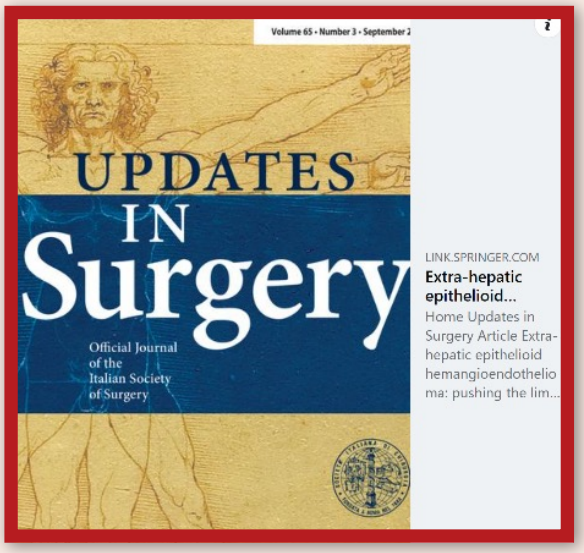
Ulteriori informazioni su questo studio sono disponibili su:
https://clinicaltrials.gov/study/NCT04665206;

mentre le informazioni sullo studio iniziale di fase 1 di Vivace Therapeutics sono disponibili all'indirizzo:

https://www.prnewswire.com/news-releases/researchers-report-clinical-proof-of-concept-data-for-vivace-therapeutics-vt3989-a-first-for-a-cancer-drug-targeting-the-hippo-pathway-in-oral-presentation-at-aacr-2023-301798333.html. ■

Un documento importante!

Jane Gutkovich, membro emerito del Consiglio di amministrazione dell'EHE Foundation, ha pubblicato un nuovo importante documento sull'uso del sirolimus da parte dei Pazienti che stanno per subire un trapianto di fegato. Jane ha spiegato:



> "Questo è il primo articolo pubblicato che discute l'uso del sirolimus PRIMA del trapianto di fegato, soprattutto nei Pazienti con coinvolgimento extraepatico dell'EHE. La domanda sorge continuamente: "**I Pazienti con EHE in attesa di trapianto di fegato dovrebbero iniziare a usare il sirolimus PRIMA di ricevere il loro nuovo fegato?**" Il razionale clinico dietro l'uso del farmaco, prima del trapianto, è quello di tenere sotto controllo l'EHE durante l'attesa e possibilmente di prevenire le recidive (o la progressione in altri organi) dopo il trapianto. Si tratta di uno studio piuttosto piccolo che dimostra che questo approccio può essere utilizzato. Molti medici hanno esitato perché non ci sono prove pubblicate. Ecco, quindi, la prima pubblicazione di questo tipo!"

La pubblicazione ha un accesso limitato. Per informazioni su come accedere, contattare la Fondazione EHE locale. ■

02 Ricerca EHE

Come potete contribuire a trovare una cura per l'EHE

Registrati!

Una componente fondamentale del programma di ricerca globale per qualsiasi tumore è la raccolta di dati dai Pazienti su tutti gli aspetti del loro percorso oncologico. Raccogliendo, analizzando e presentando questi dati, i Pazienti, i medici e i ricercatori possono iniziare a comprendere la biologia della malattia e, attraverso questo processo, iniziare a identificare possibili strategie per fornire trattamenti migliori e più efficaci

Se siete Pazienti di EHE, vi preghiamo di iscrivervi al Registro Globale EHE e di assicurarvi che le vostre informazioni contribuiscano a trovare una cura.

Potete trovare il registro all'indirizzo: https://eheregistry.iamrare.org

03 Raccolta Fondi EHE

La raccolta fondi è la linfa vitale di tutte le organizzazioni no profit, senza la quale le altre attività non potrebbero svolgersi.

Per questo motivo siamo particolarmente grati per l'incredibile sforzo, l'organizzazione e la generosità che sono stati necessari per permetterci di raccogliere fondi e promuovere la ricerca sull'EHE. Ecco i punti salienti di alcune delle raccolte fondi intraprese dai nostri sostenitori. Che siate raccoglitori di fondi, donatori o sostenitori, vogliamo che sappiate che vi siamo profondamente grati per tutto ciò che avete fatto.

Michelle Hughes ospita un grande evento

Michelle Hughes ha festeggiato il terzo anno di "prosperità" il 25 agosto 2024. Per festeggiare adeguatamente, Michelle ha voluto raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE, organizzando così la sua ***Just Live Fun Run***. Michelle ha spiegato:

> "Ciao a tutti! Alla mia ***Just Live*** Fun Run si sono iscritte quasi 1.500 persone e sono entusiasta di vedere il nostro motto ***Just Live*** condiviso in tutto il mondo! Abbiamo kit di gara in Australia, Africa, Europa, Stati Uniti e Canada! Stiamo inviando i kit virtuali che includono il pettorale e le medaglie, mentre le magliette da gara sono un extra. Tutti i proventi saranno devoluti alla Sarcoma Cancer Foundation of Canada, che li destinerà al team di ricerca PRO care EHE qui in Canada!"

Micelle ha postato le foto delle sue magliette, delle medaglie e dei pettorali, che sono brillanti e vivaci! Ha anche firmato un accordo con Asics, che offrirà a tutti gli iscritti un programma di corsa gratuito con la sua app Run Keeper.

Michelle ha proseguito:

> "Riceviamo donazioni dirette sul sito della gara e già 20.000 dollari sono stati donati alla Ricerca prima ancora che l'evento inizi!!! Il nostro grande giorno qui a Prince Edwards Island, in Canada, è il 25 agosto per celebrare i miei 3 anni di vita con la EHE."

03 Raccolta Fondi EHE

E che evento è stato, come ha spiegato Michelle:

> “Donatori, sponsor, acquisti, condivisioni e un semplice like a un post. Tutto è stato importante. Ognuno di voi ha contribuito e ve ne sono molto grata. Insieme abbiamo raccolto 54.000 dollari per la Sarcoma Cancer Foundation of Canada, che sono stati destinati al team di ricerca Pro Care EHE del Princess Margaret Cancer Center. Ma ciò che lo rende ancora più speciale è che la Sarcoma Foundation of Canada ha contribuito alla raccolta! Ogni dollaro. È incredibile. Non me lo sarei mai aspettato. Abbiamo ricevuto kit da corsa in tutto il mondo! Wow, oltre 2.000 persone sono venute a partecipare. Grazie. Davvero, grazie!”

Vogliamo congratularci con Michelle per aver organizzato un evento così straordinario e ringraziare ogni singola persona che ha partecipato o donato fondi per questa favolosa causa, contribuendo a un risultato così grande. ■

Il meraviglioso gesto di Erika e Gianluca

Il 19 luglio 2024 Erika e Gianluca hanno celebrato il loro matrimonio, un giorno meraviglioso che ha segnato il loro amore reciproco.

In questa occasione speciale, hanno deciso di pensare anche a EHE ITALIA, devolvendo le spese delle bomboniere all'associazione con una generosa donazione di 600 euro.

EHE ITALIA ne è stata entusiasta, come ha spiegato Caterina Colaci:

> “Eravamo entusiasti di sapere che Erika e Gianluca si stavano per sposare e quando ci hanno informato di voler fare questo gesto, siamo rimasti profondamente colpiti dalla loro generosità e dal loro sostegno alla nostra causa. Siamo immensamente grati che Erika e Gianluca ci abbiano reso partecipi del loro grande amore. Auguriamo loro una vita piena di amore e felicità!”

Noi di **The Pledge** vogliamo unirci ai sentimenti e agli auguri di amore e felicità di Caterina e ringraziare Erika e Gianluca per un gesto così bello e premuroso. ***Just Live.***

■

'Make an Impact' con un 'Circle of Friends'

L'EHE Group, che comprende tutte le fondazioni EHE e la comunità globale di EHE su Facebook, ha al centro delle sue attività l'obiettivo finale di trovare una cura per l'EHE e, se non una cura, i mezzi terapeutici per stabilizzare e gestire la malattia a lungo termine. La ricerca finanziata dall'EHE Group sta producendo risultati entusiasmanti in diverse aree, con una comprensione della biologia dell'EHE in continuo sviluppo. I progressi per un sarcoma così raro sono stati straordinari, ma c'è ancora molto da fare, poiché ogni ricerca di successo porta a diverse nuove domande e alla conseguente necessità di ulteriori ricerche e finanziamenti per rispondervi. Questo è il fulcro del grido di battaglia del gruppo, spesso citato in questa newsletter:

Raccogliere fondi; guidare la ricerca; trovare la cura!

La raccolta di fondi per la ricerca sull'EHE, di cui c'è grande bisogno, è un altro degli obiettivi principali dell'EHE Group ed è stata al centro di due potenti campagne di raccolta fondi lanciate dall'EHE Foundation negli Stati Uniti.

La prima di queste è la campagna "**Make an Impact**", che incoraggia i sostenitori a fare una donazione e quindi ad avere un impatto sulla capacità dell'EHE Foundation di portare avanti la ricerca sull'EHE. Il messaggio di Jenni Kovach, presidente dell'EHE Foundation, è stato amplificato:

> "Per le persone a cui è stato diagnosticato l'EHE, un tumore ultra-raro, è urgente trovare trattamenti efficaci. L'EHE Foundation sta portando avanti la ricerca scientifica per accelerare lo sviluppo di trattamenti e migliorare i risultati per tutti coloro che vivono con l'EHE. Aiutateci a tenere il piede sull'acceleratore! Date un'impronta alla vostra donazione oggi stesso."

La seconda iniziativa è la campagna "**Circle of Friends**" dell'EHE Foundation. È noto che le donazioni regolari, di solito mensili, sono uno dei modi migliori per le fondazioni e gli enti di beneficenza di ricevere donazioni, fornendo un reddito costante e prevedibile per le loro attività di raccolta fondi.

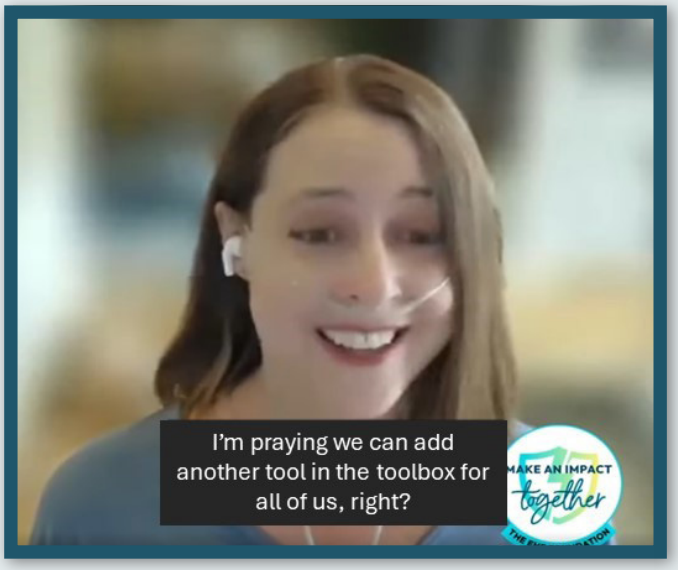
03 Raccolta Fondi EHE

Julie Wahl, membro emerito del Consiglio di amministrazione e responsabile finanziario della Fondazione, ha spiegato:

> “Le donazioni ricorrenti, che forniscono un reddito affidabile e duraturo di cui sappiamo la presenza, ci aiutano a svolgere ricerche innovative, a rafforzare la difesa dei Pazienti e a ispirare i programmi educativi. Questi finanziamenti ci permettono di continuare a dare speranza alle persone che vivono con l’EHE. Lo chiamiamo il nostro "**Circle of Friends**" dell’EHE e speriamo che un numero maggiore di sostenitori faccia donazioni ricorrenti e, se possibile, incoraggi anche qualcun altro a donare.”

Naturalmente, campagne di raccolta fondi come queste devono essere promosse e devono essere spiegati il contesto della causa. Il modo più efficace per farlo è che gli stessi Pazienti di EHE raccontino le loro storie, anche se questo può essere molto difficile per i singoli, per ovvie ragioni. La comunità globale di EHE non potrebbe essere più grata quando i Pazienti accettano di condividere apertamente e onestamente le loro storie, soprattutto quando ciò avviene sotto forma di registrazione video.

Le campagne “**Make an Impact**” e “**Circle of Friends**” dell’EHE Foundation sono state sostenute e rafforzate dalla registrazione del viaggio di Amy Baghdadi fino ad oggi. Sappiamo di parlare a nome della comunità mondiale ringraziando Amy per aver avuto il coraggio e la compassione di raccontare la sua storia con tanta eloquenza e onestà. Grazie, Amy.



La necessità di questo sostegno è difficile da sopravvalutare, come spiega Denise Robinson, direttore esecutivo e direttore della ricerca dell'EHE Foundation:

> **"C'è un vero e proprio slancio nella scienza dell'emangioendotelioma epitelioide (EHE)! E i Pazienti come Amy sono alla ricerca di un altro strumento nella cassetta degli attrezzi dell'EHE. Per ottenere i progressi di cui i Pazienti hanno bisogno, dobbiamo sfruttare lo slancio che vediamo nella comunità scientifica finanziando progetti di ricerca critici che aprano la strada a trattamenti approvati per l'EHE. Aiutateci."**

Se volete sostenere le campagne dell'EHE Foundation, potete farlo utilizzando i link sottostanti. Naturalmente si tratta di campagne con sede negli Stati Uniti. Tuttavia, i benefici di tali campagne si applicano anche alle entità EHE in Canada, Regno Unito, Italia e Australia. Se desiderate fare donazioni a queste entità, con i relativi benefici fiscali, contattate l'entità EHE più vicina al vostro Paese di residenza.

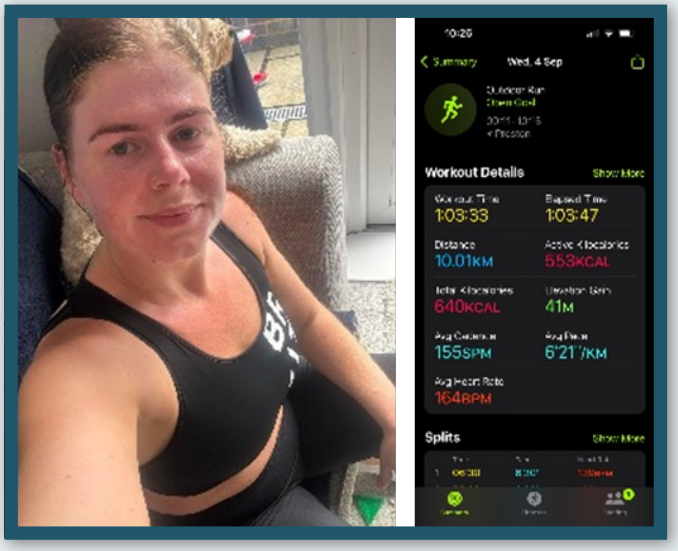
Ecco i link per sostenere una delle campagne dell'EHE Foundation;

Make an Impact:
https://bit.ly/make-an-impact-together

Circle of Friends:
https://fightehe.org/circle-of-friends/ ■

Correre per Emma

Nella sezione Supporto ai Pazienti e advocacy di questa edizione di **The Pledge**, abbiamo raccontato di come le sorelle gemelle Kym ed Emma abbiano usato la storia di Emma per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE dopo la diagnosi di Emma.



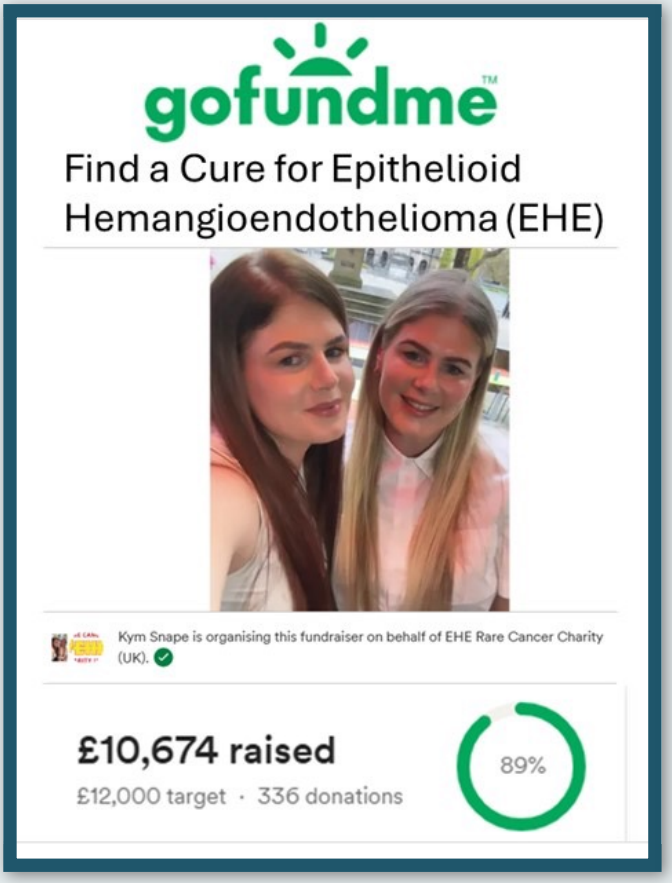
Ma la sensibilizzazione non era l'unica cosa che Kym era determinata a fare. Oltre a tutto ciò che sta facendo per aiutare Emma, Kym affronterà anche la Lancashire Loop Trail Run a fine novembre, per contribuire a raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE, sostenendo l'EHE Rare Cancer Charity UK. La sua pagina Go-Fun-Me ha quasi raggiunto le 10.000 sterline, un risultato straordinario. Emma e Kym sono molto grate per l'enorme sostegno ricevuto, come ha spiegato Emma:

> **"È stato così meravigliosamente travolgente quanto la gente sia stata generosa e gentile, tutti vogliono solo aiutare, il mio lavoro, le piccole imprese, la famiglia e gli amici. Le persone si sono davvero riunite per me."**

03 Raccolta Fondi EHE

Per Kym, ovviamente, si tratta di sostenere la sorella:

> “Stamattina ho corso la mia prima 10 km da prima che nascessero i miei due figli! Sono soddisfatta del tempo, considerando che ho iniziato a correre solo poche settimane fa. Comunque, non si tratta del mio tempo, ma di raccogliere fondi per sostenere la mia meravigliosa sorella.
>
> Finora, insieme, abbiamo raccolto quasi 10.000 sterline! Ed ecco cosa può finanziare questo denaro:
>
> 1. Coprire tutti i costi di raccolta dei campioni nella biobanca per oltre 12 mesi; oppure
> 2. Coprire 8 mesi di costi del responsabile dei tessuti EHE presso il Royal Marsden Hospital (ospedale specializzato per il cancro); oppure
> 3. L'analisi dei livelli del biomarcatore GDF 15 in più campioni di sangue di Pazienti EHE.
>
> Tutti i fondi raccolti contribuiranno alla ricerca in corso sull'EHE e, poiché l'associazione è interamente gestita da volontari e i costi di beneficenza sono finanziati da un unico donatore, ogni centesimo ricevuto da noi sarà speso per la ricerca! L'associazione e i gruppi di sostegno per l’EHE mi hanno sostenuto moltissimo dopo la diagnosi di Emma. Tutto ciò che ho imparato da loro ho potuto usarlo per aiutare Emma in qualche modo. Grazie a tutti coloro che hanno donato e sostenuto la causa fino ad ora. Vi prego di continuare a condividere e a sostenere dove possibile. Emma sarà anche una persona sola, ma per noi è il nostro mondo.”



Hugh Leonard dell'associazione ha voluto ringraziare sia Kym che Emma per tutto quello che hanno fatto e stanno facendo:

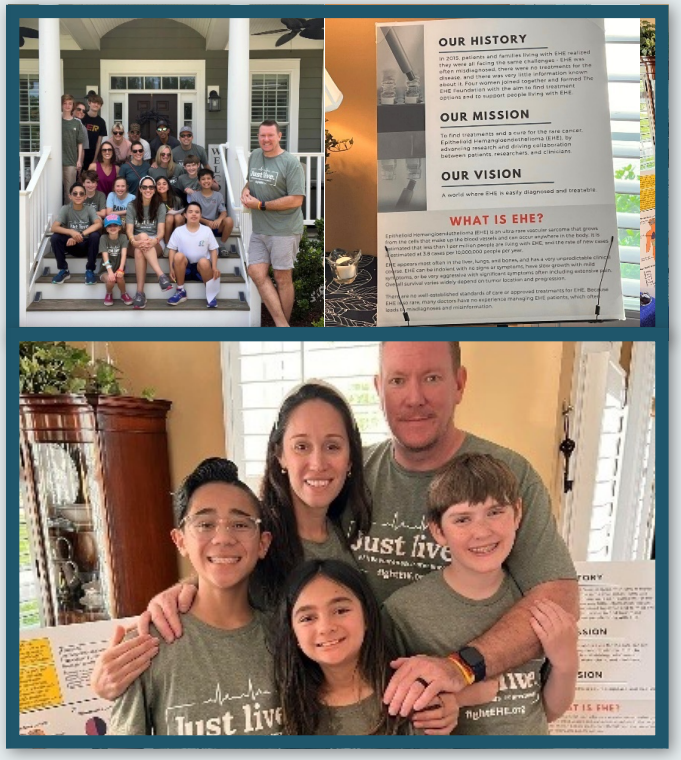
> “Non potremmo essere più grati a Kym ed Emma per aver fatto così tanto per raccogliere fondi per la ricerca, oltre a tutto quello che Emma, in particolare, sta affrontando. Il 100% dei fondi raccolti da Kym andrà a finanziare la ricerca sull’EHE.”

Se qualcuno dei nostri lettori vuole sostenere la pagina Go Fund Me di Kym, può trovarla all'indirizzo:

https://www.gofundme.com/f/find-a-cure-for-epithelioid-hemangioendothelioma-ehe ■

Bright (luminosa) di nome e di natura

Una delle persone che contribuiscono spesso alla pagina Facebook di supporto ai Pazienti EHE, nonché tesoriere dell'EHE Foundation, è Sarah Bright. I suoi post sono stimolanti e spesso pieni di splendide foto di lei stessa, della sua famiglia e delle attività che intraprendono per sostenere la causa EHE. Ci sono sempre molti sorrisi! Il mese di luglio non è stato diverso: Sarah ha postato notizie e foto della sua "mini" camminata a sostegno della 2025 Fun Run and Walk della Fondazione.



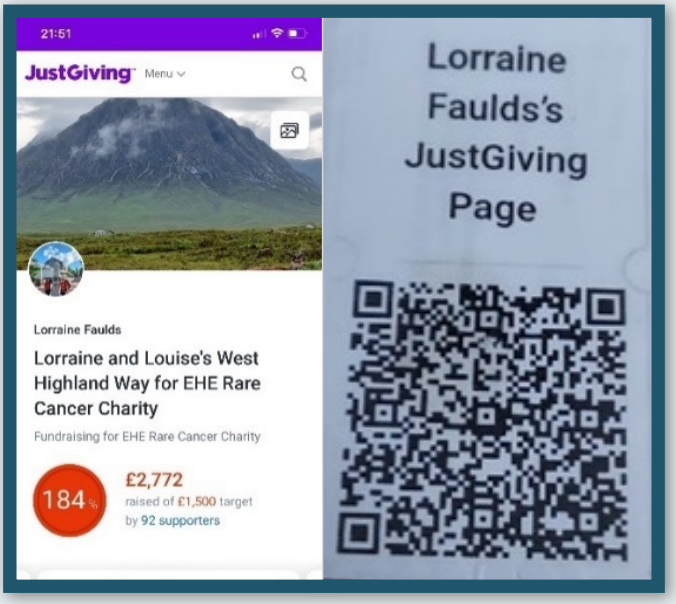
> Ciao guerrieri EHE! Non credo di aver postato le foto della nostra mini camminata che abbiamo fatto nel nostro quartiere a giugno. Riunire la gente in questo modo mi fa sentire speranzosa per la ricerca e molto amata nel vivere con questa malattia. Che ognuno di voi possa sentire l'amore della propria gente e di questa comunità. Questa malattia può scoraggiarci e isolarci perché pochi la capiscono, ma non siamo soli. Siamo TUTTI coinvolti in questa situazione!"

Ci piacciono le tue parole, Sarah. Grazie per il tuo continuo contributo e la tua energia positiva per questa comunità. ■

Lorraine si da alla tecnologia

Nell'ultima edizione di The Pledge abbiamo raccontato che Lorraine e sua figlia Louise volevano aiutare e hanno deciso di camminare, affrontando un percorso di 96 miglia da Milngavie, Glasgow, a Fort William. Lorraine voleva raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE, poiché sua madre, una paziente affetta da EHE, è purtroppo deceduta.

Lorraine ha spiegato:



> Raccogliere consapevolezza e fondi per l'EHE era qualcosa che sentivamo di poter e voler fare per aiutare a combattere questa terribile malattia. So che la mia meravigliosa madre avrebbe voluto che lo facessimo e avrebbe fatto il tifo per noi."

Nel descrivere la loro camminata, Lorraine ha anche spiegato come hanno utilizzato la tecnologia per aiutare a raccogliere fondi:

03 Raccolta Fondi EHE

> “Volevamo provare a raccogliere fondi durante la nostra camminata, perché pensavamo che avremmo avuto l'opportunità di incontrare molti altri camminatori e con le nostre magliette EHERCC addosso, pensavamo che ci sarebbe stato interesse e opportunità di parlare di EHE. Siamo anche consapevoli che molte persone non portano con sé denaro contante al giorno d'oggi, quindi abbiamo deciso di creare e portare con noi un codice QR, in modo che se le persone ce lo chiedessero potremmo mostrarglielo e collegarle direttamente alla nostra pagina di raccolta fondi. E ha funzionato, aiutandoci a raccogliere £2,772 per la ricerca sull’EHE!!”

Ci piace questa idea, Lorriane, e il fatto che molti camminatori tra Milngavie e Fort William abbiano iniziato la loro camminata senza aver mai sentito parlare di EHE e l'abbiano terminata con un po' più di consapevolezza delle sfide che devono affrontare i Pazienti affetti da malattie ultra-rare. ■

Judith organizza la partecipazione a Edinburgh Shine

Judith Gordon e i suoi amici hanno partecipato alla serata Shine di Edimburgo a settembre e sono stati raggiunti da Lorraine Foulds, come ha spiegato Judith:

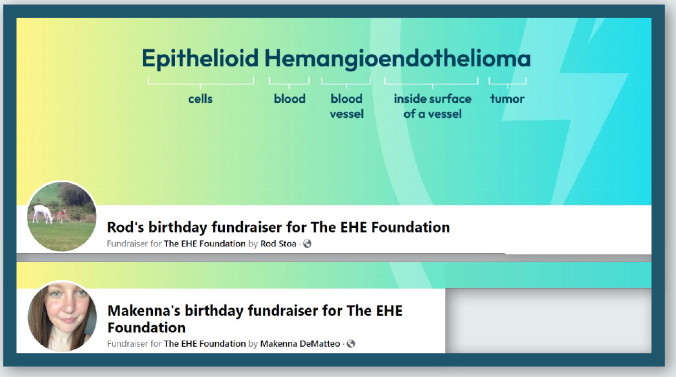
> “Qui ci stiamo divertendo molto a partecipare alla serata Edinburgh Shine, a raccogliere fondi e attenzione per EHE e a goderci la notte limpida e le buone vibrazioni mentre lo facciamo.”

Lorraine ha fatto eco ai commenti di Judith:

> **“La nostra partecipazione è stata promossa da Judith. È stato bello incontrarla e sentire le sue buone notizie.”**

A quanto pare, è stata una grande serata e ci è piaciuto molto il fatto che Lorriane e Judith si siano riunite. Un grande ringraziamento a loro per aver diffuso la consapevolezza e per aver raccolto fondi per la ricerca sull’EHE. ■

Raccolta fondi per i compleanni della EHE Foundation



L’EHE Foundation è stata entusiasta di vedere alcuni dei suoi sostenitori organizzare “raccolte fondi per il compleanno” per aiutare a raccogliere fondi per la ricerca sull’EHE durante il terzo trimestre. Rod Stoa e Makenna DeMatteo ne sono stati solo due esempi. Maggie Cameron, Direttore dello Sviluppo e della Comunicazione dell’EHE Foundation, ha voluto esprimere la gratitudine della Fondazione sia a Rod che a Makenna, per il loro meraviglioso sostegno:

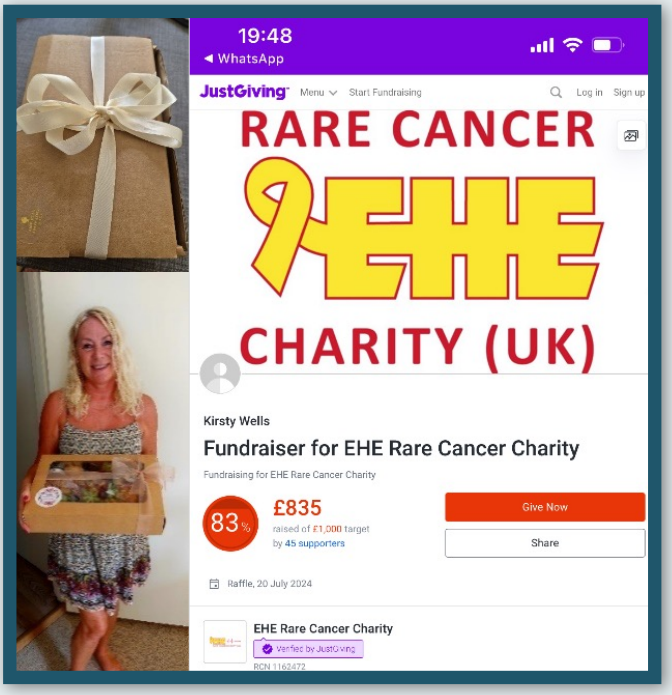
> **“Grazie a Rod e McKenna per aver sostenuto l’EHE Foundation con le vostre raccolte fondi su Facebook! La vostra generosità e compassione stanno aiutando a finanziare una ricerca cruciale e a portare speranza a coloro che vivono con l’EHE. Vi siamo molto grati per la vostra gentilezza e il vostro impegno nei confronti della comunità EHE. Buon compleanno a entrambi.”** ■

03 Raccolta Fondi EHE

La lotteria della famiglia Payne

Isolde (Issy) Payne è una paziente affetta da EHE che vive nel Regno Unito. Issy e i suoi due figli, James e Kirsty, volevano contribuire a raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE e hanno avuto l'idea di organizzare un'asta online. Come spesso accade, la famiglia è rimasta stupita dalla generosità di tante persone che hanno donato i premi e acquistato i biglietti della lotteria. Issy ha detto:

> "Siamo stati così grati che le persone ci abbiano aiutato a raccogliere oltre 800 sterline. Le donazioni dei premi sono state favolose e non avremmo potuto sperare di più in termini di acquisto dei biglietti della lotteria. Abbiamo anche potuto ringraziare personalmente coloro che hanno ritirato i premi, come si può vedere in questa foto."



Ci piace questa storia. Un enorme ringraziamento a Issy, James e Kirsty per questo grande evento e, naturalmente, un enorme ringraziamento ai donatori dei premi e a tutti coloro che hanno acquistato un biglietto. ■

Sovvenzione per l'EHE Foundation

L'EHE Foundation ha avuto l'onore di annunciare di essere stata selezionata come beneficiaria di una Sovvenzione di patrocinio globale nell'ambito del programma 2024 #RAREis di @Amgen. Denise Robinson ha spiegato:

> "Con la Sovvenzione #RAREis, intendiamo costruire ed espandere i nostri sforzi nell'educazione dei Pazienti EHE e nell'advocacy, mentre lavoriamo per rispondere ai bisogni di tutti coloro che sono colpiti da questa malattia."

Desideriamo congratularci con l'EHE Foundation per aver ottenuto questo prestigioso riconoscimento, che testimonia la dedizione e gli sforzi di tutti i membri dell'EHE Foundation. ■

EHE TALIA si concentra sul mese della consapevolezza del sarcoma

EHE ITALIA ha voluto ricordare a tutti che luglio è riconosciuto come il mese della consapevolezza dei sarcomi. I sarcomi sono una categoria di tumori rari che colpiscono i tessuti molli e le ossa. Mentre tutti i sarcomi sono rari, l'emangioendotelioma epitelioide (EHE) è uno di quelli ultra-rari, che colpisce circa 4 persone su 10 milioni. Il Sarcoma Awareness Month è fondamentale per incoraggiare la ricerca, data la scarsa conoscenza di queste malattie.

Un paziente italiano affetto da EHE ha voluto aiutare e ha aperto una campagna di raccolta fondi con PayPal, riuscendo a raccogliere 300€.
Andrei Ivanescu, presidente di EHE TALIA, è stato molto grato:

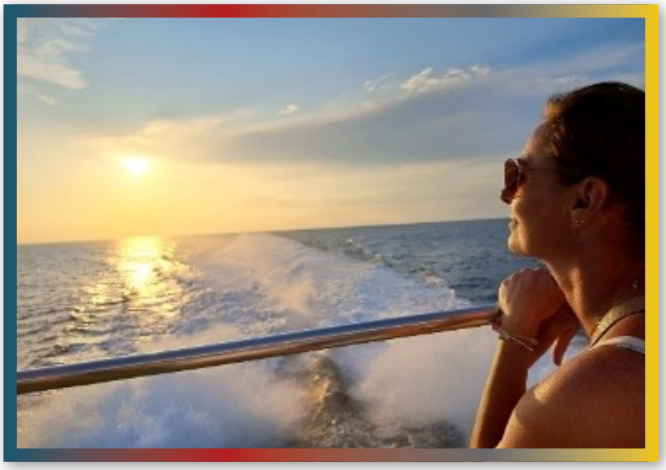
> “Vogliamo dire un enorme grazie al paziente EHE che ha raccolto questi fondi. La condivisione di informazioni attraverso eventi e campagne di raccolta fondi può fare una grande differenza. Questi sforzi non solo forniscono un sostegno finanziario alla ricerca, ma rappresentano anche un'opportunità per coinvolgere la comunità e creare una rete di supporto per i Pazienti e le loro famiglie. Con il vostro sostegno, possiamo cambiare la vita di tante persone!.” ■

04 E altre notizie...

Ci piace condividere 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 piacciano anche a voi.

Kim Delannoy ha condiviso questa fotografia con le semplici parole:

> “Godersi la bella vita. **#justlive**” ■



Lael Bellamy ha postato una foto di suo figlio Foster in California:

> “Beh, dopo non essermi sentito bene, guardate chi si è ripreso?! Foster è a sinistra. ***Just live!!***” ■

Carl Dixon ha dimostrato che i medici si sbagliano!

> “Ancora una volta ho dovuto dimostrare che i medici e le loro statistiche non sono sempre corrette. Come ho detto in un precedente messaggio, il 28 luglio scorso, secondo le statistiche che avevano a disposizione, avevo il 13% di possibilità di farcela fino a questo luglio, così ieri abbiamo celebrato ancora una volta la nostra testardaggine e il fatto che alla mia famiglia piace andare contro le previsioni e siamo saliti sulla Manitou Incline. Era una giornata splendida per la scalata ed ecco alcune foto per farvi vedere la bellezza che abbiamo vissuto in prima persona.” ■

Riunirsi. Ci piacciono sempre le foto e le storie di quando i membri della comunità dei Pazienti EHE si riuniscono, Fiona Ross ha postato una notizia di questa occasione:

> “È così speciale quando riusciamo a incontrarci di persona. Auguri per il tuo incontro di domani Ida Liu.” ■

04 E altre notizie...

Kym Snape condivide un messaggio struggente. La sorella gemella di Kym sta lottando contro l'EHE, così quando questo ricordo è apparso sui suoi social media, Kym ha voluto condividerlo con altri Pazienti:

> "Oggi mi è tornato in mente questo messaggio. Non è mai stato così attuale per mia sorella e immagino per la maggior parte di voi!"

per Voi

Questo è per coloro che stanno lottando in questo momento. Questo è per coloro che hanno avuto una giornata o una settimana o addirittura un anno difficile.
Quelli che si sentono come se questa tempesta non finisse mai.
Continuate a lottare per *voi*. Non per i vostri amici, non per la vostra famiglia, ma per *voi*.
Continuate a lottare perché in fondo a voi c'è una vocina che sa che siete destinati a molto di più di questa tristezza e di questo dolore che provate. Continuate a lottare perché la persona che vi sta accanto sarà dall'altra parte di tutto questo a fare il tifo per voi. Continuate a lottare perché *ci arriverete. E ne varrà la pena.*

- Nikki Banas | Walk the Earth

Grazie a tutti per questi bellissimi messaggi e 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