

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
Luglio – Settembre 2025

Edizione 42

the pledge



the pledge **Edizione 42**

Contenuti

Benvenuti	3
In Evidenza.....	4
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti.....	6
02 Ricerca EHE.....	20
03 Raccolta Fondi EHE	29
04 E altre notizie	38

In copertina: Le unghie con nastro EHE di Lorraine Fauld mentre si reca alla Great North 10K Run a Newcastle, UK.

Benvenuti

Festeggiamo i 10 anni!

Siamo lieti di pubblicare l'ultima edizione (numero 42) di **The Pledge**, la newsletter trimestrale della comunità globale EHE e delle organizzazioni senza scopo di lucro EHE che lavorano instancabilmente per rappresentarla.

Siamo lieti di condividere le storie delle attività di tutti coloro che ne fanno parte, soprattutto mentre continuiamo a celebrare il nostro decimo anno di attività.

Ci auguriamo che apprezzerete le numerose storie riportate nelle pagine seguenti. Sono tutte meravigliose testimonianze del mantra del gruppo:

“Da soli siamo RARI, insieme siamo FORTI!”

Just Live!



In Evidenza

L'EHE Foundation festeggia il successo della 5K

La Fun Run and Walk dell'EHE Foundation è stata un altro grande successo, raccogliendo oltre 90.000 dollari per la ricerca sull'EHE.

I sostenitori dell'EHE collaborano alla ricerca

Le fondazioni EHE in Italia, Australia, Stati Uniti e Regno Unito si sono unite per sostenere e finanziare congiuntamente la ricerca sull'EHE, ottenendo risultati migliori come gruppo rispetto a quelli che avrebbero potuto ottenere individualmente.

I Pazienti italiani affetti da EHE condividono le loro storie

Nell'ambito della sua campagna di sensibilizzazione sull'EHE, EHE Italia Non Solo Laura ODV ha pubblicato con piacere le storie ispiratrici dei Pazienti affetti da EHE, sia sul giornale che sui propri social media.

Grande sostegno per gli eventi EHE in Canada e UK

Michelle Hughes è stata entusiasta di annunciare la grande affluenza alla sua 2025 Just Live Fun Run, che ha raccolto oltre 108.000 dollari, mentre la campagna britannica “10 for 10” ha goduto di un meraviglioso sostegno in molte forme.

Ricerca in corso e lancio di un nuovo ciclo di sovvenzioni

La ricerca sull'EHE continua ad andare avanti, fornendo risultati nuovi ed entusiasmanti. Ma c'è ancora molto da fare e l'EHE Foundation è stata lieta di annunciare il lancio del suo ciclo di sovvenzioni per la ricerca 2025.

La storia di una figlia

È sempre con tristezza che leggiamo le storie di persone care che non ci sono più, ma attraverso queste storie spesso si trova ispirazione e un enorme senso di gratitudine per aver contribuito a diffondere la consapevolezza dell'EHE. Ringraziamo di cuore Taz e Terry per aver avuto la forza e la compassione di condividere la storia di Kyla. Era chiaramente una ragazza molto speciale.

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

the **pledge** Edizione 42



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

La comunità EHE continua a lavorare per sensibilizzare maggiormente l'opinione pubblica sull'EHE, migliorare il sostegno alla nostra comunità di Pazienti in tutto il mondo e concentrarsi maggiormente sulla ricerca necessaria per sconfiggere questa malattia. Gran parte del sostegno viene fornito attraverso le diverse piattaforme social media EHE dagli stessi Pazienti, mentre le attività di sensibilizzazione sono intraprese anche dalle entità del Gruppo EHE nei rispettivi Paesi. Le pagine seguenti contengono alcune delle attività svolte tra luglio e settembre.

Solidarietà con tutti i sarcomi

L'EHE Foundation ha pubblicato la notizia di una vivace campagna durante il mese di luglio, dedicato alla sensibilizzazione sui sarcomi. La campagna "Wear Yellow Wednesday" (Mercoledì in giallo) invitava tutti a indossare qualcosa di giallo per mostrare solidarietà a tutti i Pazienti affetti da sarcoma. Ecco il poster della campagna e solo due delle foto delle persone che hanno accettato la sfida.

Noi di The Pledge vogliamo congratularci con tutti coloro che hanno indossato qualcosa di giallo. Anche The Pledge vuole mostrare solidarietà a tutti i Pazienti affetti da sarcoma, ed è per questo che la copertina di questo numero è proprio gialla!



Oltre all'iniziativa "Wear Yellow Wednesday", l'EHE Foundation ha sostenuto anche la campagna "TAG someone who walks with you" (Tagga qualcuno che cammina con te), riconoscendo che i sarcomi come l'EHE possono causare un forte isolamento. Per questo motivo, i sostenitori di un Paziente, spesso familiari e/o amici, sono così importanti, perché fanno sì che il Paziente non si senta mai solo.

Amiamo questa campagna, che riconosce coloro che sostengono i Pazienti con tanto amore e compassione. Noi di The Pledge desideriamo ringraziarli tutti per il sostegno e l'assistenza che forniscono. Siete tutti delle star.



Diffondere la conoscenza dell'EHE

Uno degli obiettivi principali del Gruppo EHE è quello di cogliere ogni occasione per spiegare cos'è l'EHE e diffondere così la conoscenza di questa malattia rara. Ognuna di queste occasioni è molto importante, quindi ottenere un'ampia copertura mediatica a livello locale o nazionale è estremamente prezioso. L'Associazione EHE Italia - Non Solo Laura ODV non fa eccezione e siamo quindi entusiasti di poter riferire di tale copertura, come ha spiegato Andrei Ivanescu, presidente di EHE Italia:

“

Chiara, Paziente affetta da EHE, ha condiviso la sua storia su «Il Resto del Carlino» di Macerata, un gesto prezioso che ha dato visibilità alla nostra malattia ultra-rara e all'associazione che lavora ogni giorno per sostenere le persone colpite.





Parlare pubblicamente di una malattia così poco conosciuta è un atto di coraggio e generosità: grazie alla sua storia, molte persone hanno potuto conoscere una realtà che spesso rimane invisibile.

Noi di The Pledge desideriamo ringraziare Chiara per aver avuto il coraggio di raccontare la sua storia. Parlare apertamente e onestamente di una questione così personale richiede un grande coraggio, ma è molto importante. Grazie, Chiara, per il tuo prezioso sostegno.

La dottoressa Baechler guida gruppi di sostegno virtuali per l'EHE


Nel terzo trimestre del 2025, la dottoressa Maeve Baechler ha continuato a fornire ai Pazienti affetti da EHE uno spazio di sostegno dove potersi incontrare e condividere esperienze e preoccupazioni. Questo fa parte del programma dei gruppi di sostegno dell'EHE Foundation, con sessioni di Maeve rivolte agli "adulti affetti da EHE".



Upcoming:
Wednesday, July 23rd | 12:00 - 1:00 pm ET



EHE Support Groups
for Adults Affected by EHE



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





Essendo lei stessa una Paziente affetta da EHE, life coach e specializzanda in psichiatria, Maeve è nella posizione ideale per guidare il gruppo e fornire un ambiente accogliente e di sostegno per queste discussioni. Coloro che hanno partecipato hanno trovato le sessioni di Maeve eccellenti. Se siete interessati a partecipare, potete trovare i dettagli su come registrarsi sul sito web dell'EHE Foundation all'indirizzo www.fightthee.org.



Grazie mille, Chiara, per aver messo la tua voce al servizio di tutti noi. Il tuo contributo è importante e ci aiuta a fare un passo avanti verso una maggiore consapevolezza e inclusione.

10 anni di Progressi

Sin dalla sua fondazione 10 anni fa, l'EHE Foundation è stata guidata da una ricerca incessante per migliorare la vita delle persone affette da EHE. Attraverso finanziamenti per la ricerca innovativa, programmi educativi completi e un'appassionata attività di sostegno, sta compiendo passi coraggiosi per dare alla comunità EHE ciò di cui ha più bisogno: **SPERANZA.**

Ecco alcuni dei suoi straordinari risultati:

<p>FightEHE.org</p> <p>EHE Foundation <i>Hope Happens Here</i></p>	<p>FightEHE.org</p> <p>10 Years of Bold Actions to Improve Lives</p>
<p>THE EHE FOUNDATION 10 Celebrating Years of Progress</p>	<p>THE EHE FOUNDATION 10 Celebrating Years of Progress</p>
<p>FightEHE.org</p> <p>\$3M</p> <p>The EHE Foundation has awarded over \$3 million in research funding.</p>	<p>FightEHE.org</p> <p>56 Hours</p> <p>The EHE Foundation has produced more than 56 hours of educational and inspirational content.</p>
<p>FightEHE.org</p> <p>900+ Patients</p> <p>The EHE Foundation has engaged with over 900 people living with EHE.</p>	<p>FightEHE.org</p> <p>30 Countries</p> <p>People from more than 30 countries have engaged with us or through our educational content.</p>
<p>THE EHE FOUNDATION 10 Celebrating Years of Progress</p>	<p>THE EHE FOUNDATION 10 Celebrating Years of Progress</p>

Discussione sulle cure palliative

Uno degli argomenti che la nostra comunità di

Pazienti desidera approfondire è quello delle cure palliative.

Molti pensano che le cure palliative servano solo a rendere più confortevoli gli ultimi giorni di vita del Paziente, ma in realtà esse comprendono molto di più, ad esempio la gestione del dolore e di altri sintomi.

L'EHE Foundation ha quindi voluto offrire alla comunità di Pazienti EHE l'opportunità di incontrare esperti in cure palliative, in modo da poter spiegare più approfonditamente questo campo e consentire ai Pazienti di porre domande e discutere di argomenti specifici. Utilizzando la piattaforma EHE 360 Connect+, l'EHE Foundation ha ospitato un webinar formativo dal titolo "Comprendere le cure palliative: un ulteriore livello di supporto nel vostro percorso di cura" con la dott.ssa Elizabeth Loggers, MD, PhD, del Fred Hutchinson Cancer Center.

SEPTEMBER 23, 2025
6:00 PM - 7:00 PM ET

FIGHTEHE.ORG

Elizabeth Loggers, MD, PhD
FRED HUTCHINSON CANCER CENTER

Understanding Palliative Care: An Extra Layer of Support in Your Care Journey

REGISTER NOW

EHE 360 connect+
EDUCATIONAL WEBINAR

Il dottor Loggers ha innanzitutto discusso della complessità dell'EHE, poi ha spiegato cosa sono le cure palliative e come possono essere d'aiuto, utilizzando come esempi le storie dei Pazienti. Il webinar si è concluso con un'eccellente sessione di domande e risposte.

Fred Hutch Cancer Center

Understanding Palliative Care: An Extra Layer of Support in Your Care Journey

Elizabeth Loggers, MD, PhD, FAAPMHP
Medical Director, Palliative Care

Professor, Clinical Research Division
Fred Hutchinson Cancer Center

UW Medicine

EHE 360



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

I partecipanti al webinar lo hanno trovato molto istruttivo, grazie all'eccellente presentazione informativa della dottoressa Loggers e alle sue risposte alle domande dei Pazienti. Ci uniamo all'EHE Foundation nel ringraziare la dottoressa Loggers per il tempo dedicatoci e per i suoi eccellenti contributi, che consentiranno alle persone affette da EHE di essere meglio informate. Per coloro che non hanno potuto partecipare, siamo lieti di condividere il link alla registrazione:

<https://fightehe.org/ehe-360-connect/understanding-palliative-care-an-extra-layer-of-support-in-your-care-journey/>

La cura di sé e la consapevolezza sono fondamentali

Jane Biddlecombe è una Paziente australiana che vive a Darwin e che, insieme ad altri, ha contribuito in modo determinante alla fondazione della EHE Rare Cancer Foundation Australia (EHERCFA) nel 2015. La EHERCFA è l'entità del Gruppo EHE che copre la regione dell'Australia. Jane ha dedicato molti anni a sostenere tutti gli aspetti delle attività della EHERCFA e ha anche contribuito in modo significativo alla comunicazione sui social media a livello mondiale del Gruppo EHE.



Come tutti i nostri Pazienti ben sanno, tuttavia, convivere quotidianamente con l'EHE rappresenta una sfida psicologica significativa e

costante. Jane non faceva eccezione e, nell'ambito del suo programma di cura personale, ha saggiamente deciso di prendersi una pausa dai social media. Non ha mai perso i contatti con la comunità globale EHE, che era felice di vedere Jane godersi la vita appieno, l'obiettivo principale del motto del Gruppo Just Live.

Ma Jane mancava molto e quindi il gruppo EHE è stato felicissimo quando Jane ha pubblicato la notizia nel terzo trimestre che, dopo aver ricaricato le batterie, era pronta a tornare in azione:



Ciao australiani e amici EHE di tutto il mondo! Dopo un periodo di auto-imposizione di astinenza dai social media, mi sono resa conto che mi mancava davvero sostenere la comunità EHE, che è stata una parte importante della mia vita negli ultimi 10 anni, soprattutto interagendo con la comunità tramite la pagina Facebook australiana nel mio ruolo di volontaria per la EHE Rare Cancer Foundation Australia. Volevo solo invitare la nostra nuova comunità australiana e tutti i membri della regione australasiatica del Pacifico (o anche più lontani) a unirsi alla pagina Facebook EHE Rare Cancer Australia; è una pagina specifica per l'Australia e abbiamo in programma alcune iniziative interessanti per il prossimo anno, quindi ci farebbe molto piacere vedervi/incontrarvi tutti lì! Ecco il link:

<https://www.facebook.com/EHE Rare Cancer Foundation Australia>

Bentornata Jane. Speriamo che la tua pausa ti abbia fatto bene e siamo davvero felici di riaverti con noi.

Consapevolezza attraverso la condivisione della loro storia

Un modo molto efficace per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE è raccontare le storie dei Pazienti che ne sono affetti. Può sembrare facile, ma parlare apertamente di una storia così personale e, a volte, straziante richiede un coraggio straordinario. Taz e Terry hanno dimostrato questo coraggio quando hanno condiviso la storia della loro figlia Kylar, scomparsa dopo una breve battaglia contro l'EHE, attraverso uno speciale della NBC 10.

Desideriamo esprimere la nostra profonda gratitudine a Taz e Terry per aver condiviso la loro storia e il loro amore per Kylar attraverso questo commovente servizio, di cui potete vedere alcune scene qui sotto. Siamo certi che ciò avrà contribuito a sensibilizzare maggiormente l'opinione pubblica sull'EHE. Siamo anche certi che Kylar avrà guardato i suoi genitori con orgoglio e un sorriso.



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Supporto al Registro Globale dei Pazienti EHE

Per una comunità di Pazienti affetti da malattie ultra-rare, una delle risorse più preziose è rappresentata dalla loro esperienza con la malattia, insieme ai dati e alle informazioni relative al loro percorso terapeutico. Quando questi dati vengono raccolti in un sistema strutturato e poi analizzati, costituiscono una miniera di informazioni che può aiutare medici e ricercatori a identificare modelli e risultati terapeutici che possono portare a una migliore comprensione della malattia stessa e generare ipotesi per testare trattamenti nuovi ed esistenti.

Documentare il percorso di ogni singolo Paziente affetto da EHE in una struttura pronta per la ricerca è stata la logica alla base della creazione del Registro Globale dei Pazienti EHE, che offre a ogni Paziente affetto da EHE l'opportunità di contribuire con i propri dati ed esperienze, creando così una risorsa di ricerca inestimabile che costituisce un vero e proprio tesoro di informazioni. È difficile sopravvalutare il valore dei dati di ogni Paziente in questo processo, data la rarità dell'EHE.

Ecco perché le entità del Gruppo EHE continuano a promuovere il registro e incoraggiano i Pazienti a partecipare e ad aggiungere i propri dati.

L'EHE Foundation ospita e gestisce il registro, e siamo stati quindi lieti di vedere la loro campagna nel terzo trimestre, che ha messo in evidenza diversi sottogruppi della nostra comunità di Pazienti e ha chiesto loro di contribuire con i propri dati, se non lo avevano già fatto. Come sempre, la EHE Foundation ha prodotto alcune splendide immagini a supporto della campagna, che siamo lieti di riprodurre qui.

Qui sul The Pledge incoraggiamo tutti i Pazienti affetti da EHE della nostra comunità globale a sostenere il Registro, se non lo avete già fatto. Se avete dubbi sul contributo dei vostri dati, contattate l'ente del Gruppo EHE più vicino, che sarà in grado di aiutare chiunque abbia dei dubbi. I dati di ogni Paziente sono fondamentali, quindi il Gruppo EHE farà tutto il possibile per assistervi.

Per assistenza nel come fornire i vostri dati, nell'accesso o nell'iscrizione, contattate registry@fightehe.org.



Italian Sarcoma Group si riunisce a Luglio

Nel mese di luglio, mese della sensibilizzazione sul sarcoma, l'Italian Sarcoma Group ha organizzato un incontro online per Pazienti e famiglie dal titolo "Dialoghi di Cura". Questa importante iniziativa, aperta a tutti i Pazienti affetti da sarcoma e alle loro famiglie, è stata coordinata con il supporto delle associazioni di Pazienti che collaborano attivamente con l'ISG, tra cui EHE Italia.



Nel webinar, il gruppo ha discusso i seguenti argomenti chiave:

- Relazione medico-Paziente
- Supporto psico-oncologico nel percorso terapeutico
- Medicina Narrativa

Caterina Colaci, lei stessa Paziente affetta da EHE, di EHE Italia ha spiegato:



Siamo stati lieti di contribuire all'organizzazione di questo evento insieme all'ISG e ai rappresentanti dei Pazienti affetti da altri tipi di sarcoma, offrendo ai Pazienti un forum in cui poter ascoltare gli esperti clinici parlare di sarcoma e, soprattutto, porre domande. La partecipazione era gratuita e riteniamo che l'opportunità di porre domande agli esperti dell'ISG sia stata estremamente positiva. Si tratta di un impegno completamente diverso dalle consultazioni cliniche e sappiamo che i nostri Pazienti lo hanno trovato davvero molto utile.

Anche Andrei Ivanescu, Presidente di EHE Italia, ha espresso la sua gratitudine per il sostegno offerto da ISG:



Non potremmo essere più grati a tutti gli esperti dell'ISG che hanno generosamente dedicato il loro tempo per partecipare e contribuire a questo importante webinar. Spero che tutti loro si rendano conto di quanto sia stato importante e significativo il loro coinvolgimento per la comunità dei Pazienti affetti da sarcoma.

Per coloro che non hanno potuto partecipare, siamo lieti di condividere il link alla registrazione:

https://www.youtube.com/watch?v=k9OjX_34fxA&t=1s

Intervista di CURE al dottor Michael Wagner

CURE è la principale risorsa omnicanale per i Pazienti affetti da cancro, i sopravvissuti e i loro caregiver, che desiderano diventare sostenitori consapevoli nel loro percorso. In un'intervista con CURE, il dottor Michael Wagner, oncologo medico presso il Dana-Farber Cancer Institute e membro della facoltà della Harvard Medical School, entrambi con sede a Boston, Massachusetts, ha illustrato i vari regimi terapeutici per i Pazienti affetti da EHE, nonché una sperimentazione clinica da lui condotta, il cui avvio è previsto per la fine del 2025.



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Il Dottor Wagner ha spiegato:



Poiché la malattia di un Paziente affetto da emangioendotelioma epitelioido (EHE), un tipo ultra-raro di tumore vascolare, può variare da persona a persona, anche il percorso terapeutico deve essere altrettanto personalizzato, spaziando dalla chirurgia, all'ablazione, alla chemioterapia sistemica, agli inibitori mTOR e oltre.

Durante l'intervista, il dottor Wagner risponde alle seguenti domande:

- Quali sono le opzioni terapeutiche disponibili per una persona affetta da EHE?
- Quanto è diffuso il sequenziamento di nuova generazione nella diagnosi dell'EHE?
- Quali studi clinici sono disponibili per i Pazienti affetti da EHE?

I punti salienti dell'intervista sono elencati di seguito:

- Il trattamento dell'EHE è altamente personalizzato e può includere interventi chirurgici, ablazione, chemioterapia e terapie sistemiche, a seconda dei fattori specifici del Paziente.
- Il sequenziamento di nuova generazione aiuta a identificare le mutazioni genetiche, guidando le decisioni terapeutiche mirate per le persone affette da EHE.
- Gli studi clinici sull'EHE devono affrontare difficoltà di finanziamento, ma stanno esplorando terapie promettenti come gli inibitori mTOR e gli inibitori TEAD.
- Entro la fine del 2025 è previsto l'avvio di un nuovo studio clinico sull'inibitore mTOR Fyarro, che offrirà potenziali nuove opzioni terapeutiche.

Ringraziamo CURE per aver pubblicato questa eccellente intervista, disponibile a questo link:

[Treating EHE: What Are Your Options? | CURE](#)

EHE Italia aggiunge le storie dei Pazienti

EHE Italia è lieta di annunciare l'aggiunta di una sezione completamente nuova sui propri canali social e sul proprio sito web: "Le storie dei Pazienti e dei caregiver di EHE". Andrei Ivanescu ha spiegato:



In queste pagine troverete le testimonianze autentiche di chi convive quotidianamente con l'EHE: il momento della diagnosi, la valutazione delle terapie e dei trattamenti, le piccole vittorie quotidiane e l'umanità che nasce dalla condivisione. Ogni storia apre uno spazio autentico di condivisione, affinché i lettori possano sentirsi parte di una rete che accoglie le paure, alimenta la speranza e ricorda che nessuno è solo in questo percorso. Lasciatevi ispirare da chi ha trasformato la propria sfida in una storia di coraggio e condividete queste storie per far sapere a chiunque ne abbia bisogno che c'è una comunità pronta ad accoglierlo.



Caterina Colaci ha aggiunto:



Siamo davvero grati a coloro che hanno coraggiosamente condiviso le loro storie sul nostro sito web. Sappiamo che questo è uno dei modi più efficaci per diffondere la conoscenza della malattia e sensibilizzare l'opinione pubblica su cosa significhi convivere con una diagnosi di EHE. Speriamo di aggiungere altre storie in futuro, ma ecco alcuni estratti delle quattro che abbiamo già pubblicato.

Marta – La mia Storia con l'EHE



Mi chiamo Marta e la mia vita è cambiata all'improvviso, nel gennaio del 2017. Avevo solo 24 anni. Da qualche mese stavo perdendo peso e avevo una tosse secca che non passava. Lavoravo in una fabbrica di jeans, pensavo fosse solo stress o una bronchite mal curata. Di certo non avrei mai immaginato quello che stava per succedere.

Un giorno, mentre lavoravo, ho sentito un dolore fortissimo al petto, come se l'aria mi mancasse del tutto. Ho fatto finta di niente, anche quando quella sera la febbre è salita e non riuscivo nemmeno a sdraiarmi per dormire. Non volevo preoccupare la mia famiglia, così ho taciuto. Ma il giorno dopo sono andata dal mio medico. Mi ha visitata e ha subito capito che c'era qualcosa che non andava. Mi ha mandato d'urgenza al pronto soccorso.

Mi dissero: "Signora, lei ha un tumore. È in fase avanzata". Il mio mondo crollò. Non potevo assolutamente credere a quelle parole. Avevo solo 24 anni. Avevo tutta la vita davanti a me. E adesso?



"Non arrenderti mai, perché la speranza è l'ultima a morire. Nella vita non bisogna mai mollare perché se molli sei perso. Quando arriva una diagnosi del genere, devi asciugarti le lacrime, alzarti e dire: io ce la devo fare!"

- Marta

Chiara - La mia Storia con l'EHE



Mi chiamo Chiara e convivo con l'EHE da quando ero solo una bambina.

Ballavo fin da quando avevo tre anni. Il mio sogno era diventare ballerina professionista. Ma una sera, durante una prova, caddi a terra per un dolore fortissimo alla gamba. Rimasi paralizzata per ore. Quella notte fu l'inizio della fine del mio sogno. Mi dissero che avevo una massa alla vena femorale. Subii un intervento lunghissimo, sperimentale, durato sette ore. Mi salvarono la gamba con un trapianto di vena: il primo caso in Italia. Quel giorno mi salvarono la vita.



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

La mia vita cambiò all'improvviso, senza preavviso. E per molto tempo nessuno mi disse davvero cosa avessi. Fui io a scoprirlo, una sera, cercando una maglietta nell'armadio di mia madre. Mi cadde addosso una cartella con il mio nome. La aprii. C'erano tanti fogli, ma uno mi colpì più degli altri: **'Tumore Raro'....**

... Dopo il secondo intervento, infatti, al mio risveglio, chiesi a mia madre un foglio e una matita. Disegnai una **balena avvolta da fiori**. Non avevo mai disegnato prima. Quel disegno fu la mia rinascita.

Da allora ho scoperto il mio talento: **l'arte**. Ho iniziato uno studio sulle mani: ne disegnavo tantissime, tutte diverse per stile e forma. Con il tempo, la psicologa mi fece notare che quelle erano le mani di chi mi aveva salvata: medici, infermieri, persone che mi avevano aiutata. Il significato della balena è la rinascita, quindi è stato davvero un segno averla disegnata appena sveglia.

Questo percorso mi ha portata a ciò che sono oggi: illustratrice e fumettista, diplomata, e sto proseguendo gli studi per diventare insegnante di storia dell'arte. Il sogno della danza si è trasformato in un altro sogno, diverso ma profondamente mio.

La malattia mi ha fatto scoprire qual era il mio dono. È diventato il mio modo di comunicare.

E l'arte mi ha fatto incontrare anche l'amore: la persona che oggi è il mio compagno di vita, e che un giorno sarà mio marito. Anche lui ha la mia stessa passione.



Dall'altra parte, oltre la diagnosi, c'è una vita meravigliosa che vale la pena vivere.

- Chiara

Noemi - La mia Storia con l'EHE

Mi chiamo Noemi, e tutto è iniziato nel marzo 2009. Avevo 26 anni quando, durante una

semplice ecografia alla gamba destra per una pallina che sentivo all'interno coscia, è emerso qualcosa di anomalo.



Quella massa risultava vascularizzata dalla vena femorale. Da lì è cominciato tutto: risonanze, ulteriori ecografie, ecocolor doppler. Poco dopo mi hanno ricoverata per una biopsia.

Durante quel ricovero, una radiografia al torace ha mostrato macchie sospette ai polmoni. La TAC con contrasto ha confermato: metastasi in entrambi i polmoni. La diagnosi è arrivata dalla biopsia: Emangioendotelioma epiteloide.

Ricordo ancora il disorientamento. Non capivo esattamente cosa avessi, i medici parlavano di sarcoma, ma nessuno mi spiegava davvero. Mi dicevano che avevano già trattato casi simili, che c'erano tante cure... ma le parole restavano vaghe. Io mi sentivo sola, spaesata e piena di domande...



Oggi sono qui. Nonostante tutto, nonostante le paure, nonostante le terapie interrotte, i dolori sottovalutati, la solitudine iniziale. Sono qui, e come me ci sono tante altre persone. E questa rete, questa piccola grande famiglia, è ciò che ci permette di andare avanti, un giorno alla volta.

- Noemi

Lucia - La mia Storia con l'EHE



All'inizio mi domandavo se la mia storia clinica potesse interessare a qualcuno perché non esistono particolarità eclatanti o soluzioni speciali da poter condividere per essere di aiuto a chi ancora annaspa in questo mare mosso che definisce la nostra rarità. Poi ho cambiato idea; in realtà, siamo tutti importanti ed ognuno di noi può mettere in luce un aspetto o solo essere parte di una semplice statistica.

Durante il periodo di caos iniziale, successivo alla diagnosi, ho conosciuto diverse persone che poi sono diventate, come mi piace chiamarle ... "amici di avventura". Sì, perché questa malattia non è bene considerarla una "sventura", altrimenti la si subisce, è meglio considerarla un'esperienza da affrontare, così come ce ne sono molte altre nella vita. È brutta ovviamente, ci si dovrà convivere per sempre; quindi, in un certo senso occorre accettarla e conoscerla bene...



Insieme ci orienteremo sempre verso quel raggio di sole che ci farà brillare.

- Lucia

Elena e Alessandra - La nostra Storia con l'EHE



Mi chiamo Elena, e sono la mamma di Alessandra. La nostra storia con l'EHE è iniziata all'improvviso, in un momento sereno della nostra vita, nell'autunno del 2023.

Alessandra era a Praga, per il suo anno di Erasmus. Era una studentessa di medicina, piena di entusiasmo, e godeva di ottima salute. Una notte ci chiamò perché aveva forti dolori allo stomaco. All'inizio pensammo fosse solo qualcosa di alimentare, nulla di grave. Le consigliamo dei farmaci per alleviare i sintomi, ma la sera ci richiamò: stava ancora male. Così le dicemmo di andare al pronto soccorso. Riuscimmo a convincerla a tornare in Italia per fare la risonanza a Torino, dove lavoro. Era il 23 ottobre 2023. Il referto cambiò completamente lo scenario: non si trattava di formazioni innocue, ma di metastasi epatiche multiple. La parola "disseminazione metastatica" ci fece crollare il mondo addosso...



Quando arriva una diagnosi così sconvolgente, la prima reazione è lo smarrimento. Ma affrontare tutto con calma e determinazione può fare la differenza. Non bisogna affrontare tutto da soli: condividere il peso, sostenersi a vicenda, cercare punti di riferimento è ciò che davvero aiuta ad andare avanti. Nelle difficoltà, l'unione è una forza concreta, capace di dare respiro anche nei momenti più bui.

- Elena



01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Semplici messaggi di incoraggiamento

Spesso il sostegno ai Pazienti arriva sotto forma di semplici messaggi di incoraggiamento da parte di altri Pazienti.

Bridgett Koval ha pubblicato un messaggio di questo tipo rivolto ai suoi compagni di sventura:

“

Anche i giorni impossibili finiscono dopo 24 ore. Ogni giorno ci viene dato un secchio da riempire con tutte le cose che pensavamo fossero impossibili... Anche nei giorni peggiori... riempiate il vostro secchio con ciò che potete portare e svuotatelo prima che la giornata finisca. Io... Giorno della scansione. La mia lotta non è definita dal mio cancro. Vinco ogni giorno vivendo.



Jennifer Mulligan, nel frattempo, ha pubblicato notizie su Joe, suo figlio e campione del gruppo EHE:

“

Aggiornamento. Il dottor Meyers ci ha chiamato venerdì e la biopsia era negativa. Ha commentato quanto Joe sia famoso nella comunità EHE e che abbiamo fatto la cosa giusta. Abbiamo effettuato scansioni annuali per 6 anni dopo la rimozione del tumore, a meno che non ci fossero altri problemi. Torneremo ad aprile! La dottoressa Denise Adams lavora dietro le quinte per conto del dottor Meyers. Ecco la foto che ci ha fatto preoccupare per l'orecchio. A Joe è stato diagnosticato un EHE 6 anni fa all'età di 9 anni; ora ne ha 15. È estremamente consapevole dell'unicità di questo tumore.

“

Abbiamo monitorato una macchia sull'orecchio di Joe e questa settimana abbiamo fatto la biopsia e stavamo aspettando i risultati.



“

Joe incarna alla perfezione il motto “Just Live”, che sento ripetere continuamente in questa comunità, e non riesco a spiegare come ci riesca, né perché lo faccia con tanto coraggio, mentre io, sua madre, crollo interiormente. Joe mi ispira ogni giorno e volevo solo condividere queste foto con voi. È il mio modello di riferimento. Amo questo ragazzo. Ora ha 15 anni ed è più alto di me.

Joe è davvero una star!

Anke Bebbber-Rzanny voleva condividere un'idea che ha avuto e chiedere il sostegno e la partecipazione della comunità dei Pazienti:

“

Ciao a tutti, sto componendo una canzone per la mia band che parla di noi... Il titolo ovviamente è “Just live”. Ho in programma di organizzare un piccolo festival di beneficenza il prossimo anno, quando la canzone dovrebbe essere pronta. Stavo pensando che la traccia vocale di sottofondo potesse essere composta dai vostri nomi o delle persone che volete ricordare. Immagino che sarà una sorta di “spoken word” che fungerà da base per la voce principale.

“

Se vi piace l'idea di partecipare a un progetto artistico o volete che i vostri cari siano ricordati in questo modo, aggiungete il vostro nome a questa lista e vi terrò aggiornati sul progetto.

Prossimo evento

Nell'ambito della sua eccellente campagna EHE 360 Connect+, l'EHE Foundation è lieta di fornire i dettagli del suo prossimo webinar intitolato "Exploring Histotripsy as a treatment option for EHE" (Esplorare l'istotripsia come opzione terapeutica per l'EHE). Si tratta di una nuova modalità di trattamento che i Pazienti affetti da EHE sono molto interessati a conoscere, in quanto offre una nuova terapia non invasiva per i tumori al fegato.

L'EHE Foundation ha spiegato:

“

Unitevi a noi per una discussione informativa sull'istotripsia, un trattamento emergente per i tumori epatici. Un team multidisciplinare di esperti del Dana-Farber Cancer Institute e del Brigham and Women's Hospital spiegherà come funziona l'istotripsia, chi può trarne beneficio e cosa devono considerare i Pazienti quando valutano questa e altre opzioni terapeutiche per l'EHE epatico. Questa sessione, condotta dal dottor Jiping Wang, chirurgo oncologo, dal dottor Paul Shyn, del Dipartimento di Radiologia, e dal dottor Michael Wagner, medico oncologo, ha lo scopo di aiutare le persone con tumori EHE al fegato, con o senza malattia metastatica, ad acquisire conoscenze che supportino decisioni informate in materia di cure.

Exploring Histotripsy as a Treatment Option for EHE

Dr. Wang
Surgical Oncologist
DANA-FARBER
CANCER INSTITUTE

Dr. Shyn
Radiologist
BRIGHAM AND
WOMEN'S HOSPITAL

Dr. Wagner
Medical Oncologist
DANA-FARBER
CANCER INSTITUTE

FIGHTEHE.ORG

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

EHE 360
connect+
EDUCATIONAL WEBINAR

Ci congratuliamo con l'EHE Foundation per aver organizzato un altro evento eccellente. Non vediamo l'ora di parlare di questo webinar nella prossima edizione di The Pledge.



02 Ricerca EHE

In questa sezione di The Pledge troverete notizie e articoli relativi alla ricerca sull'EHE e alla nostra comprensione della malattia. Gran parte di questo lavoro è sostenuto e finanziato dalle entità del Gruppo EHE grazie al meraviglioso supporto della nostra comunità globale di Pazienti. È questa ricerca che alla fine aiuterà il Gruppo EHE a trovare nuovi modi per trattare e gestire l'EHE. Ci auguriamo che il lavoro che stiamo svolgendo sia per voi fonte di ispirazione. Insieme alla nostra comunità di Pazienti, i ricercatori e i medici sono al centro di tutto ciò che facciamo.

L'EHE Foundation apre il ciclo di borse di ricerca EHE 2025

Ogni anno, il programma di borse di ricerca EHE, alimentato da generose donazioni della comunità, porta speranza alle famiglie colpite dall'EHE finanziando ricerche scientifiche di grande impatto. È uno dei modi più importanti con cui l'EHE Foundation promuove il progresso verso trattamenti migliori, cure più efficaci e un futuro in cui l'EHE non sia più motivo di paura.

Nel luglio 2025, l'EHE Foundation ha invitato i ricercatori di tutto il mondo a presentare le loro idee più promettenti, idee che possano portare a un cambiamento reale per i Pazienti.

La Fondazione è particolarmente interessata alla ricerca nei seguenti settori:

- Identificazione e sviluppo di biomarcatori EHE che possano aiutare i medici a diagnosticare l'EHE in fase precoce, trattarla in modo più efficace e comprenderla più chiaramente.
- Identificare e promuovere nuove opzioni terapeutiche, compresi i farmaci già esistenti per altre patologie.
- Sviluppare strumenti e modelli di laboratorio essenziali che aiutino gli scienziati a studiare il comportamento delle cellule EHE e l'efficacia dei trattamenti.
- Offrire nuove opportunità di sperimentazione clinica alle persone affette da EHE.

I ricercatori iniziano inviando una breve proposta (lettera di intenti), che viene esaminata dal Comitato di ricerca; le idee più promettenti vengono invitate a presentare una domanda completa. La Fondazione selezionerà i progetti che dimostrano il potenziale più forte per migliorare il futuro delle persone affette da EHE. Le decisioni finali sul finanziamento sono previste entro la fine dell'anno.

Il vostro sostegno rende tutto questo possibile. Ogni donazione contribuisce a stimolare la ricerca che ci avvicina alle risposte e alle cure che la nostra comunità sta aspettando.

Ricerca promettente del Lamar Lab dell'Albany Medical College, New York

Prove precliniche a sostegno del potenziale terapeutico delle statine nell'EHE.



Nel 2022, l'EHE Foundation ha finanziato il progetto del Lamar Lab intitolato "Uso di modelli preclinici di EHE per identificare percorsi farmacologici per il trattamento dell'EHE", con l'obiettivo di identificare farmaci approvati dalla FDA che possano essere riproposti per il trattamento dell'EHE. Cercando farmaci che fossero idealmente già approvati dalla FDA, i risultati preclinici positivi potevano essere tradotti più rapidamente in clinica, poiché il farmaco si era dimostrato sicuro per l'uso nelle persone, superando un ostacolo necessario ma significativo nello sviluppo di nuovi farmaci.

Utilizzando linee cellulari EHE generate dal modello murino geneticamente modificato del Rubin Lab, il Lamar Lab ha condotto uno screening farmacologico e ha scoperto 17 farmaci in grado di bloccare la crescita e la sopravvivenza delle cellule EHE. Lo screening ha dato la priorità ai farmaci con minori effetti collaterali potenziali, concentrandosi su quelli che prendono di mira le cellule EHE senza danneggiare le cellule normali. Dei 17 farmaci candidati, 5 soddisfacevano questo criterio e, cosa notevole, 4 erano statine, una classe di farmaci sicuri e ampiamente utilizzati, prescritti per abbassare il colesterolo e ridurre il rischio cardiovascolare.



02 Ricerca EHE

Il laboratorio ha scoperto che le statine riducono drasticamente sia la proliferazione (crescita) che la sopravvivenza delle cellule EHE, non abbassando il colesterolo, ma inibendo un enzima necessario per attivare le Ras-GTPasi, una famiglia di proteine che guidano la crescita e la sopravvivenza delle cellule. Questi risultati sono stati confermati in modo indipendente in una linea cellulare EHE umana, rafforzando le scoperte del laboratorio.

Il laboratorio sta attualmente testando se le statine possono sopprimere la crescita di tumori EHE umani aggressivi nei topi (in vivo). Poiché le statine sono considerate sicure per l'uso a lungo termine, il laboratorio sta anche esplorando il loro potenziale per controllare o gestire l'EHE indolente, in modo simile alla gestione di una malattia cronica.

Sebbene i dati raccolti finora non siano ancora sufficienti per giustificare l'uso delle statine nei Pazienti, se il lavoro in corso avrà esito positivo, fornirà i dati preclinici necessari per sostenere l'avvio di una sperimentazione clinica su Pazienti affetti da EHE. Questo lavoro potrebbe trasformare un farmaco familiare e ben tollerato in una nuova terapia mirata per l'EHE.

Un nuovo studio rivela un ruolo inaspettato dell'AMPK nell'EHE



Un progetto finanziato dall'EHE Foundation, dall'EHE Rare Cancer Charity (Regno Unito) e dalla EHE Rare Cancer Foundation Australia, e guidato dal dottor Ryan Kanai del Lamar Lab, è stato recentemente pubblicato su *Cancers*, rivelando un nuovo e sorprendente ruolo dell'AMPK nel controllo della crescita delle cellule EHE.

Il dottor Kanai ha cercato di individuare i percorsi molecolari in grado di bloccare l'attività della TAZ-CAMTA1, la proteina di fusione che guida l'EHE. Inizialmente, il progetto proponeva di utilizzare fibroblasti che esprimono la TAZ-CAMTA1, poiché non erano disponibili linee cellulari EHE. Utilizzando cellule fibroblastiche ingegnerizzate, il suo team ha scoperto che l'attivazione dell'AMP chinasi (AMPK), un regolatore principale dell'energia cellulare, poteva sopprimere l'attività della TAZ-CAMTA1.

Successivamente, nel laboratorio del dottor Brian Rubin sono state sviluppate linee cellulari EHE, consentendo al team di testare farmaci che attivano l'AMPK direttamente sulle cellule EHE. Questi farmaci hanno rallentato la crescita delle cellule EHE bloccando la via mTOR, fornendo nuove prove a sostegno dell'uso del Sirolimus (un inibitore mTOR) nell'EHE. È interessante notare che lo studio ha anche rivelato un secondo effetto inaspettato dell'attivazione dell'AMPK.

Sebbene nei fibroblasti l'AMPK sopprimesse l'attività di TAZ-CAMTA1, nelle cellule EHE aumentava effettivamente l'attività di TAZ-CAMTA1, rallentando paradossalmente la crescita delle cellule EHE. Questo risultato sorprendente suggerisce che le cellule EHE dipendono da un delicato equilibrio dell'attività di TAZ-CAMTA1 per proliferare e sopravvivere: un'attività troppo scarsa ne arresta la crescita, ma anche un'attività eccessiva può essere dannosa per loro.

Questi risultati sollevano l'interessante possibilità che la transizione da EHE indolente ad aggressivo possa dipendere dalla capacità delle cellule EHE di adattarsi o superare gli effetti dannosi dell'eccessiva attività di TAZ-CAMTA1.

Nel complesso, questo lavoro identifica i farmaci che attivano l'AMPK come potenziali candidati terapeutici per l'EHE. Fornisce inoltre nuove informazioni sul ruolo complesso di TAZ-CAMTA1, informazioni che potrebbero essere sfruttate a fini diagnostici per prevedere la progressione della malattia o a fini terapeutici per limitarla.

Noi di The Pledge desideriamo congratularci e ringraziare il dottor Lamar e i membri del suo laboratorio per questa straordinaria ricerca e per gli entusiasmanti risultati ottenuti. Desideriamo inoltre dire “continue così, Team Lamar, perché voi e il vostro team state facendo la differenza!”

I sostenitori dell'EHE collaborano per ottenere progressi ancora maggiori

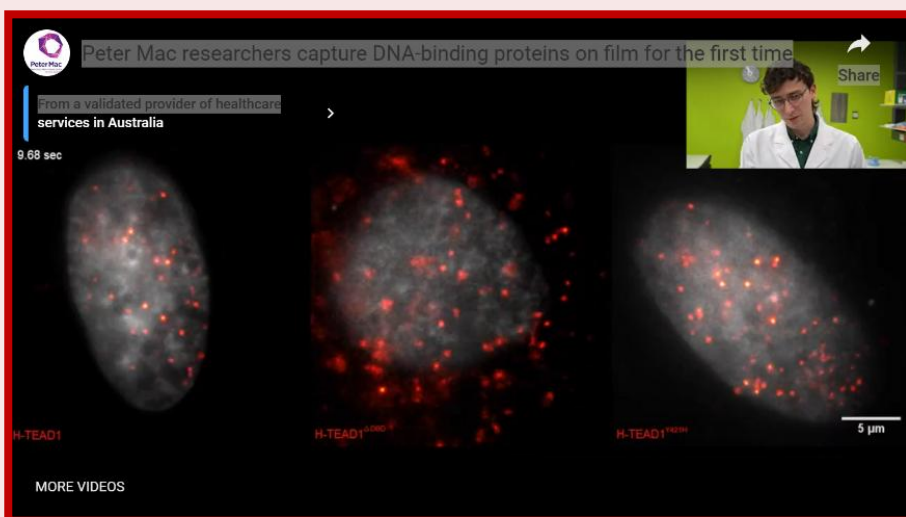
Finanziamenti britannico-australiani per il professor Harvey

Jonathan Granek della EHE Rare Cancer Foundation Australia è stato lieto di pubblicare la notizia di una collaborazione finanziaria tra la EHE Rare Cancer Foundation Australia e la EHE Rare Cancer Charity UK. Jonathan ha spiegato:



La EHE Rare Cancer Foundation Australia insieme alla EHE Rare Cancer Charity UK sono entusiaste di sostenere per il secondo anno consecutivo l'eccellente lavoro del Prof. Kieran Harvey e del suo laboratorio. La sovvenzione continuativa cofinanziata dalle nostre due organizzazioni gemelle EHE contribuirà a promuovere un secondo anno entusiasmante di ricerca sul comportamento biofisico dell'EHE, delle proteine correlate e delle terapie, e a sviluppare le importanti scoperte e intuizioni del primo anno.

Invitiamo i lettori a consultare l'ultimo comunicato stampa del team (link sottostante all'immagine) per saperne di più su questa ricerca all'avanguardia e a guardare un video informativo in cui un membro del team di ricerca spiega la ricerca con filmati reali delle proteine nelle cellule.



<https://www.petermac.org/about-us/news-and-events/news/details/revealing-the-hippo-pathway-s-secrets-in-hope-of-new-cancer-treatments>



02 Ricerca EHE

I sostenitori dell'EHE uniscono le forze per finanziare l'espansione della ricerca multinazionale

In qualità di partner nella ricerca sull'EHE, alla ricerca di trattamenti migliori per le persone affette da EHE, l'EHE Rare Cancer Charity (Regno Unito), la EHE Foundation e l'EHE ITALIA Associazione Non Solo Laura ODV sono state entusiaste di condividere l'espansione del progetto di ricerca collaborativa multinazionale "La generazione e la caratterizzazione di modelli di EHE derivati da Pazienti per valutare l'attività degli agenti antitumorali e identificare/convalidare nuovi bersagli terapeutici". Grazie ai continui progressi e al chiaro potenziale di miglioramento della qualità della vita, le entità EHE hanno convenuto che il progetto continua a produrre risultati entusiasmanti e che probabilmente fornirà risposte sull'EHE, portando a una migliore comprensione della malattia e a trattamenti più efficaci.

Il progetto è stato avviato nel 2022 come collaborazione traslazionale pluriennale tra l'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, Italia; l'Institute of Cancer Research (ICR) e il Royal Marsden Hospital (RMH), entrambi con sede a Londra. Il progetto comprende diversi obiettivi, tra cui:

- l'identificazione di nuovi biomarcatori prognostici e predittivi,
- la valutazione della storia naturale della malattia,

- la valutazione dell'attività delle terapie sistemiche utilizzate per l'EHE,
- lo sviluppo di modelli di malattia EHE utilizzando tessuti tumorali donati dai Pazienti oggetto di studio, e
- valutazione dell'attività di farmaci nuovi e riproposti in modelli di malattia preclinici.

Andrei Ivanescu, presidente dell'Associazione EHE Italia Non Solo Laura ODV (Italia), ha commentato a nome dei sostenitori dei Pazienti:

“

Siamo incredibilmente fortunati ad avere l'opportunità di finanziare alcuni dei medici e ricercatori più appassionati e brillanti che guidano la lotta contro l'EHE. La collaborazione tra queste istituzioni e la partnership tra le organizzazioni di Pazienti è il modello che ci consentirà di compiere progressi nella lotta contro i tumori rari e ultra-rari.



Andrei Ivanescu (Italy), Denise Robinson (USA) and Hugh Leonard (UK)

Una sovvenzione considerevole per il dottor Pobbati da parte della SFA

L'EHE Foundation è stata lieta di confermare una nuova sovvenzione considerevole per il dottor Pobbati. Denise Robinson, direttore esecutivo e direttore della ricerca presso l'EHE Foundation, ha dichiarato:



Congratulazioni al dottor Ajaybabu Pobbati, della Cleveland Clinic, per aver ricevuto una sovvenzione di ricerca di 70.000 dollari dalla Sarcoma Foundation of America (SFA) per il suo progetto "Valutazione di un inibitore Cdk9 per l'emangioendotelioma epitelioide aggressivo (EHE)". Questo premio amplia il finanziamento pluriennale fornito dall'EHE Foundation, estendendo il promettente lavoro del dottor Pobbati alla scoperta di nuove strategie terapeutiche per le persone affette da EHE. Siamo grati alla SFA per la sua collaborazione nella promozione e nell'impegno a far progredire la ricerca sui sarcomi ultra-rari come l'EHE e ci congratuliamo con il dottor Pobbati per questa importante sovvenzione!



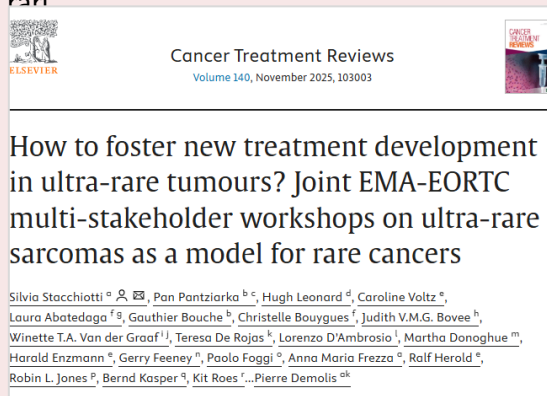
È possibile leggere il comunicato stampa della SFA all'indirizzo:

<https://www.einpresswire.com/article/841570318/sarcoma-foundation-of-america-announces-2025-research-grant-awards>.

Anche The Pledge invia le sue congratulazioni al dottor Pobbati e i suoi ringraziamenti alla SFA.

Affrontare le complessità dello sviluppo dei farmaci

Il Gruppo EHE non si è limitato a collaborare al finanziamento della ricerca. È stato anche entusiasta di condividere una nuova pubblicazione a cui ha contribuito, intitolata "Come promuovere lo sviluppo di nuovi trattamenti per i tumori ultra-rari? Workshop congiunti EMA-EORTC con più parti interessate sui sarcomi ultra-rari come modello per i tumori rari"



I leader dell'EHE Rare Cancer Charity (Regno Unito), della EHE Foundation e dell'EHE ITALIA Associazione Non Solo Laura ODV desiderano esprimere i loro sinceri ringraziamenti alla dott.ssa Silvia Stacchiotti per la sua visione, tenacia e leadership durante questi workshop.

Insieme alla dottoressa Stacchiotti, numerosi clinici, ricercatori, sostenitori e rappresentanti degli enti regolatori di spicco hanno dedicato innumerevoli ore alla definizione collaborativa di un quadro che supporti lo sviluppo di nuovi trattamenti per i Pazienti affetti da sarcomi ultra-rari, fungendo da modello per i tumori rari. Durante questi workshop, l'EHE è stato utilizzato come esempio delle enormi esigenze mediche insoddisfatte e delle sfide normative irrealistiche che lo sviluppo di trattamenti per malattie rare e ultra-rare deve affrontare, sfide che in genere non si presentano nel caso dei tumori comuni che colpiscono una popolazione più ampia.



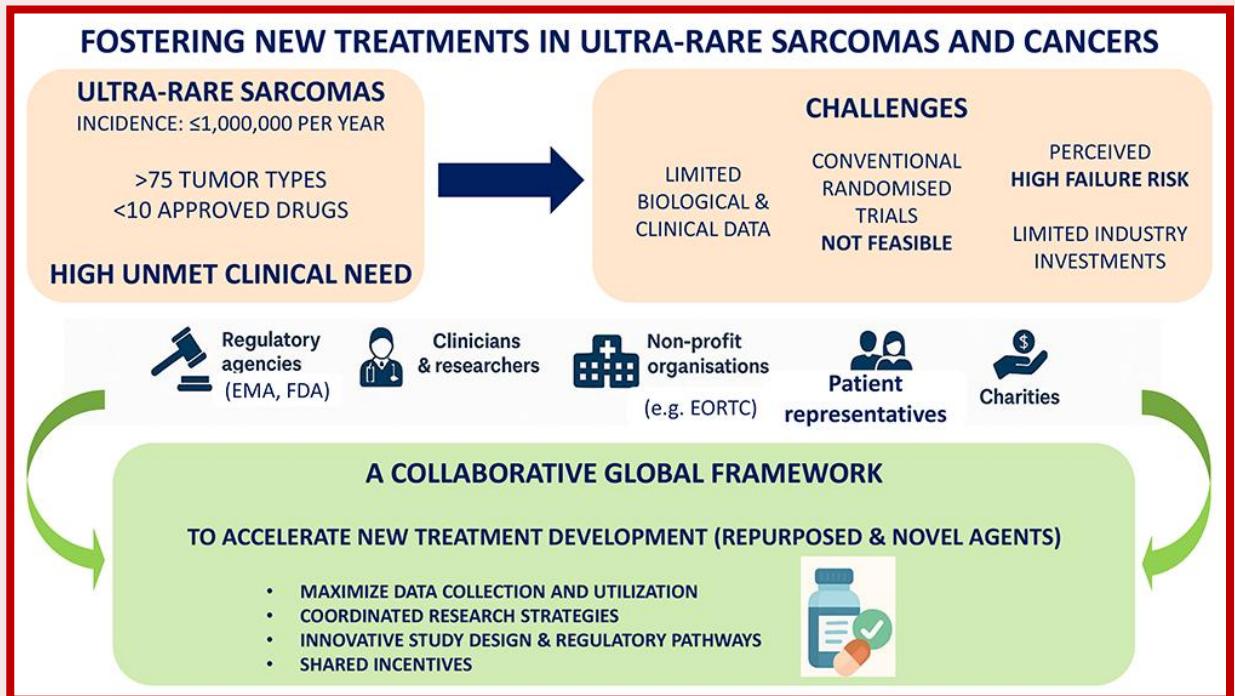
02 Ricerca EHE

Hugh Leonard, Denise Robinson e Andrei Ivanescu sono tutti d'accordo:



Questa pubblicazione segna l'inizio di un processo impressionante e illuminante, che dimostra a noi, in qualità di sostenitori, le straordinarie sfide che comporta lo sviluppo di un farmaco per una malattia ultra-rara. Senza dubbio sarà necessario che tutti noi lavoriamo insieme - medici, ricercatori, Pazienti, sostenitori, enti regolatori e partner industriali - per fare la differenza. Il processo è tutt'altro che facile, ma stiamo facendo progressi. Insieme, continueremo ad andare avanti con l'obiettivo comune di migliorare la vita delle persone affette da EHE e altri tumori rari.

In qualità di sostenitori, il Gruppo EHE auspica un dialogo continuo con gli enti regolatori, collaborando al contempo con medici e industria per offrire sia trattamenti nuovi che trattamenti oggetto di repurposing ai Pazienti affetti da EHE.



Le biobanche sono fondamentali

Nella sezione “Sostegno e difesa dei Pazienti” di questa edizione di The Pledge, abbiamo sottolineato l'importanza per i Pazienti affetti da EHE di condividere i propri dati iscrivendosi al Registro globale dei Pazienti affetti da EHE. Altre risorse altrettanto importanti che i Pazienti possono sostenere sono le biobanche EHE istituite dalle fondazioni del Gruppo EHE negli Stati Uniti e nel Regno Unito.

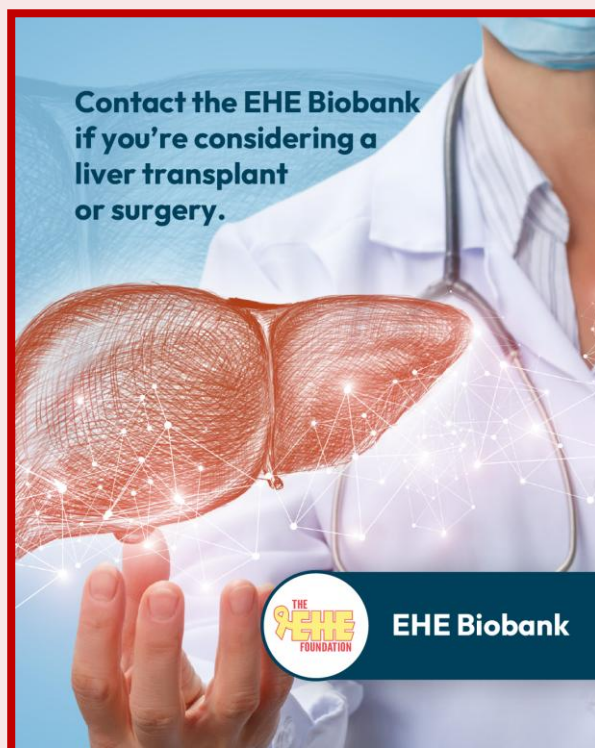
L'EHE Foundation ha pubblicato dei messaggi in cui spiega l'importanza delle donazioni di tessuti e fluidi per il progresso della ricerca sull'EHE.

Seth Haddix, PhD, coordinatore della biobanca EHE per l'EHE Foundation, ha spiegato perché è così importante collaborare per conservare i campioni biologici:



Quando i Pazienti pensano a un intervento chirurgico, a una nuova biopsia o ad altre procedure, la loro mente è piena di decisioni e preoccupazioni. La donazione di tessuti non è solitamente una priorità e, per i tumori più comuni, non è qualcosa a cui pensiamo come prima cosa. Per un tumore ultra-raro come l'EHE, ogni singolo intervento chirurgico o procedura è un'opportunità per far progredire la scienza e, in ultima analisi, migliorare la vita delle persone. Quando solo 1 persona su un milione è affetta dalla malattia e solo una minima parte di queste persone si sottopone a una procedura che potrebbe fornire cellule EHE da studiare, è necessario che tutti collaborino per fare progressi.

Noi di The Pledge desideriamo ringraziare l'EHE Foundation per aver ricordato a tutti noi l'importanza delle biobanche. Se state valutando o pianificando un intervento chirurgico come parte del vostro trattamento, contattate la biobanca EHE più vicina per coordinare la raccolta.



Per informazioni sulle biobanche:

Negli Stati Uniti contattare biobank@fightehe.org

Nel Regno Unito contattare l'EHE Rare Cancer Charity (hleonard@ehercc.co.uk) o l'EHE Tissue Manager presso il Royal Marsden Hospital (rmh-tr.ehebiobank@nhs.net).

In Australia contattare la EHE Rare Cancer Foundation Australia (info@ehfoundation.com.au)



Aggiornamento sulla sperimentazione clinica

L'EHE Foundation ha fornito un importante aggiornamento relativo alla sperimentazione clinica del VT3989, un nuovo inibitore TEAD prodotto da Vivace Therapeutics.



Per i Pazienti affetti da EHE metastatico o avanzato che stanno valutando la possibilità di sottoporsi al trattamento, la sperimentazione clinica di fase I/2 del VT3989, un nuovo inibitore TEAD, sta reclutando Pazienti nelle seguenti sedi:

- Memorial Sloan Kettering Cancer Center - New York, NY
- UCSF Helen Diller Family Comprehensive Cancer Center - San Francisco, CA
- Massachusetts General Hospital - Boston, MA
- Dana-Farber Cancer Institute - Boston, MA
- MD Anderson Cancer Center - Houston, TX
- Peter MacCullum Cancer Center - Melbourne, Australia

Si tratta di una sperimentazione in fase iniziale che valuterà la sicurezza e l'attività antitumorale preliminare di un farmaco sperimentale. Per essere messi in contatto con un centro di studio, contattare research@fightehe.org o parlare con il proprio medico curante. I dettagli della sperimentazione sono disponibili sul sito web della EHE Foundation o al seguente link:

<https://clinicaltrials.gov/study/NCT04665206?sp=Vivace%20Therapeutics,%20Inc&aggFilters=funderType:industry,phase:1&rank=1>

Altre varianti da tenere in considerazione...

Negli ultimi dieci anni, la comunità EHE ha compiuto progressi straordinari nella conoscenza e nella comprensione della malattia, nella sua gestione e nel suo trattamento. Tuttavia, la stessa comunità è consapevole di quanto lavoro e ricerca ci attendano ancora se vogliamo sconfiggere questo sarcoma ultra-raro. Non è stata quindi una sorpresa quando Jonathan Granek ha pubblicato la notizia di un nuovo articolo scientifico che identifica una nuova fusione che sembra causare anche l'EHE.

L'articolo, intitolato "An epithelioid hemangioendothelioma with a novel RREB1::TFE3 gene fusion" (Un emangioendotelioma epitelioido con una nuova fusione genica RREB1::TFE3), è stato pubblicato da Thomas Schmacher et al. su Springer Nature e descrive una fusione genica RREB1::TFE3 che, per quanto a conoscenza degli autori, non era mai stata descritta in precedenza.

Grazie Jonathan per aver pubblicato questa notizia. Se qualcuno dei lettori è interessato a leggere questo articolo, lo può trovare all'indirizzo:

[An epithelioid hemangioendothelioma with a novel RREB1::TFE3 gene fusion](#)

EHE Library Spotlight



La Biblioteca EHE (link sottostante) è una risorsa resa possibile dall'EHE Foundation grazie a generose donazioni. Visitate questa vasta collezione di oltre 225 articoli di ricerca pubblicati e casi clinici sull'EHE. Bonus: è consultabile per titolo e parola chiave. www.FightEHE.org/ehe-library

03 Raccolta fondi

Uno degli obiettivi più importanti del Gruppo EHE, e delle malattie ultra-rare in generale, è la raccolta fondi. Senza di essa, altre attività come la sensibilizzazione e la ricerca non sarebbero possibili. Quindi, ancora una volta, vogliamo dire un enorme grazie per ogni singola donazione che il Gruppo EHE riceve grazie allo straordinario impegno, all'organizzazione e alla generosità di così tante persone. Le pagine seguenti contengono alcuni dei momenti salienti delle raccolte fondi intraprese dalla nostra comunità di Pazienti EHE e dai loro sostenitori. Ci auguriamo che vi piacciono e, se desiderate organizzare una raccolta fondi, contattate la vostra EHE Foundation locale, che sarà lieta di assistervi.

03 Raccolta Fondi

Gli eventi EHERCC 10 per 10 continuano

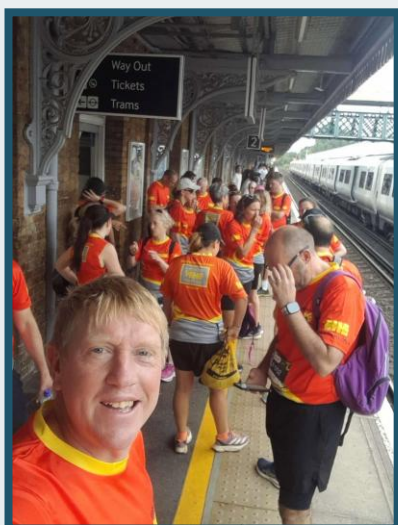
Il 2025 segna il decimo anniversario delle entità EHE nel Regno Unito, negli Stati Uniti e in Australia. Nel Regno Unito, oltre 100 sostenitori dell'EHERCC si sono iscritti a diverse gare di 10 km in tutto il paese, correndo complessivamente 1.000.000 di metri per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE, un sarcoma che colpisce 1 persona su un milione.

Nel terzo trimestre si sono svolte la mezza maratona Great North Run e le gare di 10 km a Newcastle e la Saucony 10k a Londra. L'EHERCC ha ricevuto un grande sostegno in tutti questi eventi. Ecco alcune foto.

Alla Saucony 10k ha partecipato un folto gruppo di corridori del Ginger's Fitness del sud di Londra, oltre a molti altri singoli e piccoli gruppi, come ha spiegato Hugh Leonard:



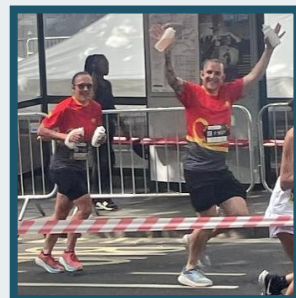
La prossima gara delle nostre celebrazioni “10 per 10” di quest'anno nel Regno Unito è la Saucony 10k nel centro di Londra. Abbiamo oltre 50 corridori che partecipano, tutti impegnati nella raccolta fondi per la ricerca sull'EHE e a sostegno dei Pazienti affetti da EHE in tutto il mondo. Non potremmo essere più grati. Ecco il gruppo GINGER'S FITNESS del sud di Londra mentre arriva e le foto di gruppo scattate prima della partenza. Adoro tutti questi ragazzi. Just Live and Just Run!



Ed ecco il team di Gingers Fitness che diffonde la consapevolezza sull'EHE prima della partenza.



Ma non era solo Ginger's Fitness a correre. Ecco alcuni dei nostri altri meravigliosi sostenitori che corrono per la ricerca sull'EHE:



Alla Great North Run ha partecipato Lorraine Faulds insieme alla sua amica Lynne, correndo in memoria della madre di Lorraine. Lorraine si era allenata, perfezionando anche le sue unghie con nastri EHE che potete vedere sulla nostra copertina. Lorraine ha detto:

“

Le unghie sono pronte per la gara, anche se il corpo non lo è! Tutto fatto, grande evento! Spero che non vi bagniate troppo.

Lorraine era anche entusiasta di incontrare Sam Eeles, un altro sostenitore dell'EHE, che ha iniziato a correre come parte del suo programma di salute e fitness.



Lynne corre di nuovo!

Dopo aver corso con Lorraine nella 10 km di Newcastle, Lynne non era ancora soddisfatta. Lei e suo figlio Ben hanno deciso di correre di nuovo per la ricerca sull'EHE, come ha spiegato Lorraine:

“

Ciao a tutti, spero stiate bene. La mia amica Lynne (che ha corso con me a Newcastle) ha corso oggi la Scottish 10k nella nostra città natale, Musselburgh. È stata accompagnata dal figlio ventunenne Ben, entrambi impegnati a raccogliere fondi e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE.

Mancano solo 7 settimane alla Great Scottish 10k a Glasgow con i miei due ragazzi e le mie 5 nipoti, è meglio che torni.



Hugh Leonard ha voluto ringraziare ancora una volta Lorraine, Lynne e Ben per il loro fantastico sostegno:

“

È grazie a sostenitori come loro che siamo in grado di portare avanti un programma di ricerca dinamico. Sono la loro straordinaria energia e la loro determinazione a raccogliere fondi fondamentali per la ricerca. Siamo loro molto grati per tutto quello che hanno fatto.



03 Raccolta Fondi

2025 EHE Fun Run and Walk

Nell'ultima edizione di The Pledge, siamo stati lieti di riportare la fantastica partecipazione di tantissime persone che hanno sostenuto i Pazienti affetti da EHE che conoscevano, nonché l'EHE Foundation, che ha raccolto fondi fondamentali per la ricerca sull'EHE.

Maggie Cameron, Direttrice dello Sviluppo e della Comunicazione dell'EHE Foundation, ha voluto mettere in evidenza alcuni dei partecipanti e ha chiesto loro di condividere le foto dei loro eventi locali. Maggie ha dichiarato:



Ci piace vedere i vostri volti sorridenti e condividere le foto dei vostri eventi. È davvero stimolante vedere così tante persone unire le forze per raccogliere fondi per la ricerca sull'EHE. Non potremmo essere più grati. Il 2025 è stato un anno eccezionale, con oltre 1.000 sostenitori che hanno raccolto più di 90.000 dollari per la ricerca. È semplicemente fantastico.



Anche Denise Robinson ha voluto esprimere la sua gratitudine e ha condiviso un video messaggio di profonda riconoscenza a tutti coloro che hanno partecipato. Ci uniamo a Maggie e Denise nel ringraziare tutti coloro che hanno partecipato e contribuito alla raccolta fondi.



Judith continua a scalare per l'EHE

Nelle nostre precedenti edizioni di quest'anno abbiamo riportato la notizia di Judith Gordon e della sua campagna "10 per 10", che celebra il decimo anniversario dell'EHERCC. Judith non è una runner né una ciclista, ma è un'appassionata escursionista e ha deciso di scalare 10 vette diverse.



So quanto sia importante raccogliere fondi e sensibilizzare l'opinione pubblica, credetemi, non sono super in forma, ma sono semplicemente determinata.

In questo trimestre Judith ha scalato le sue ultime quattro vette, a partire dal Ben Lomond. Judith è stata ancora una volta coraggiosamente sostenuta da Leo, il suo fidato cane di 12 anni che solo l'anno scorso ha subito un importante intervento chirurgico.



Settima vetta scalata, il Ben Lomond, quindi ne mancano ancora tre. Leo è ancora con me, ragazzo coraggioso, operato al legamento crociato anteriore l'anno scorso e ha quasi 12 anni, è un vero soldato!



E poi abbiamo saputo che Judith aveva completato le sue scalate:



Leo ed io abbiamo scalato le prime tre montagne da soli, abbiamo avuto compagnia nel mezzo e abbiamo scalato le ultime tre di nuovo da soli. Come potete vedere, c'era molto vento e più tardi è arrivata una tempesta, quindi siamo stati molto contenti di incontrare una coppia che ci ha aiutato a orientarci tra le nuvole. A parte disturbare un paio di galli cedroni, era tutto molto tranquillo. Così ho completato le dieci montagne, è stata sicuramente un'avventura, e giovedì usciranno i risultati della mia prossima scansione, quindi tutto sta accadendo contemporaneamente.

Judith non era l'unica a scalare, però, perché il suo futuro genero aveva appena completato la sfida delle tre vette (Ben Nevis, Scafell Pike e Snowdon) in 22 ore e 22 minuti, raccogliendo fondi per l'EHE, un'impresa straordinaria.

Judith ha concluso con un messaggio per il 2026:



Grazie per tutto il sostegno e, grazie alle ricerche che ho fatto, ho trovato alcune altre montagne che mi piacerebbe scalare, quindi questo mi ha ispirato a continuare, ma non durante l'inverno, penso che aspetterò fino al prossimo anno!

03 Raccolta Fondi

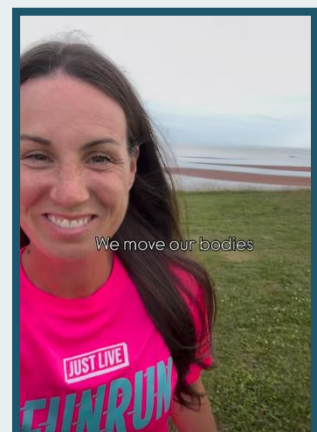
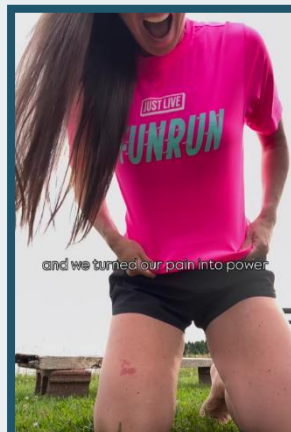
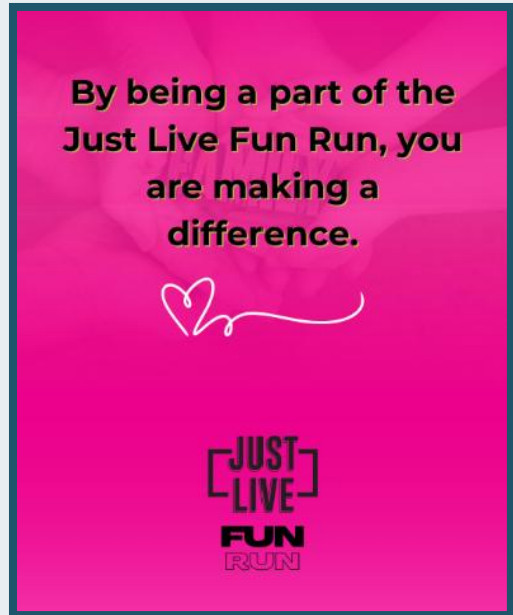
2025 Just Live Fun Run: un altro grande successo

Michelle Hughes, Paziente affetta da EHE, residente nella Prince Edward Island in Canada e straordinaria sostenitrice dell'EHE, è stata felicissima di organizzare e tenere la sua 2025 Just Live Fun Run. Questo evento, che si è tenuto nella sua comunità locale, ha visto la partecipazione di persone provenienti da lontano, che si sono recate nella Prince Edward Island per partecipare di persona o che si sono unite alla sua Fun Run virtualmente. La notizia del prossimo evento è stata condivisa sulla pagina Facebook EHE Patient Support:



Ci stiamo preparando per la nostra Just Live Fun Run che si terrà il 24 agosto nella Prince Edward Island, in Canada. L'anno scorso abbiamo riunito migliaia di persone e raccolto 108.000 dollari grazie alla Sarcoma Foundation of Canada che ha raddoppiato ogni donazione.

La pianificazione di questo grande evento è proseguita e il 20 agosto Michelle ha annunciato che le iscrizioni erano chiuse perché tutti i posti erano stati occupati. Michelle ha anche dedicato un momento a mostrare le foto delle magliette da corsa del 2025, come mostrato di seguito!



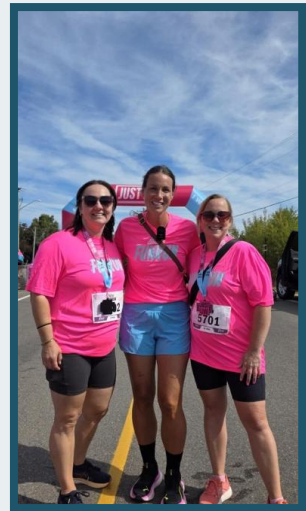
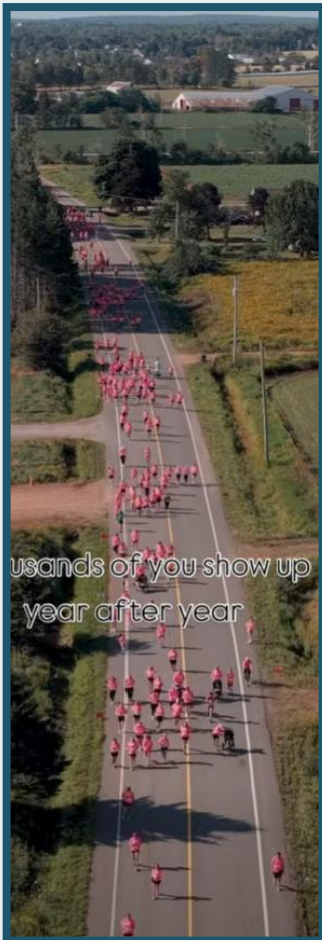
Poi, il 24 agosto, tutta la pianificazione e tutti i preparativi erano stati completati. Era giunto il momento di correre, e che risultato:



Oggi, Michelle Hughes della Cornovaglia, fondatrice della Just Live Fun Run, e il suo team hanno organizzato un altro evento di prima classe. Lei ispira le persone raccontando la sua storia di convivenza con l'EHE e pubblicando la sua storia su Instagram, Facebook, podcast e sito web: My Journey to Just Live, che ora ha oltre 100.000 follower. Non potremo mai ringraziare abbastanza tutti coloro che hanno partecipato per il loro contributo e, naturalmente, tutti coloro che hanno donato alla causa. Grazie.

Michelle era anche entusiasta di avere il Ministro della Salute, Mark McLane; il Ministro del Turismo, dello Sport e della Cultura, Zack Bell; il consigliere Cory Stevenson e il sindaco Minerva McCourt che hanno consegnato le medaglie ai corridori che hanno tagliato il traguardo.

The Pledge desidera inoltre ringraziare tutti coloro che hanno partecipato e contribuito a rendere la Just Live Fun Run 2025 un evento così meraviglioso e stimolante. E, naturalmente, desideriamo ringraziare Michelle per aver continuato a sostenere e diffondere la consapevolezza dell'EHE con tanto entusiasmo, gioia e compassione. Tu sei davvero l'incarnazione di Just Live!



03 Raccolta Fondi

Terza edizione dell'annuale Big Steve Day

La Steve Walsh Jr. EHE Foundation è stata istituita per onorare la vita di Steve Walsh, che a 35 anni ha perso la sua coraggiosa battaglia contro l'EHE. Quest'anno si è tenuta la terza edizione dell'annuale "Big Steve Day" per celebrare la memoria di Steve e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'EHE. Jessica James, sorella di Steve, ha spiegato:



Abbiamo iniziato con una campagna GoFundMe per aiutare a sostenere alcune spese mediche mentre mio fratello combatteva questa terribile malattia. Lo abbiamo perso nel giro di 10 mesi, quindi, seguendo i suoi desideri, abbiamo donato tutti i fondi raccolti dopo le spese mediche all'EHE Foundation. Abbiamo continuato a organizzare il nostro evento di raccolta fondi di punta, l'anno scorso siamo diventati una fondazione ufficiale e insieme abbiamo donato circa 20.000 dollari all'EHE Foundation.

Jessica voleva condividere le novità sul Big Steve Day 2025, che è stato un altro grande successo:



Una delle cose più belle della vita sono le persone che incontriamo lungo il nostro cammino. Siamo sinceramente convinti che Steve ci abbia lasciato il meglio del meglio. Da tre anni ormai questo gruppo si riunisce in memoria di Steve non solo per raccogliere fondi per l'EHE, un tipo di sarcoma estremamente raro, ma anche per sensibilizzare l'opinione pubblica e mantenere vivo il ricordo di Steve. Il BIG STEVE DAY mantiene vivo il ricordo di Steve. Una giornata all'insegna del golf, del divertimento, dei giochi, delle risate, del canto, del ballo e di qualche Miller Lite.

Jessica ha voluto anche ringraziare molte delle persone che hanno reso questa giornata un successo:



Questa giornata non potrebbe svolgersi ogni anno senza la nostra Santa Trinità qui alla SW Foundation, ovvero Rich Lewandowski (e tutta la Breaker Press), Dan Reilly e Luke Mullaney. Steve sarebbe davvero orgoglioso di voi, ragazzi. Vogliamo anche ringraziare tutti i nostri sponsor delle buche, i donatori della lotteria, i volontari e, naturalmente, The Band with No Name. Grazie a ciascuno di voi per essere rimasti con noi. Ogni anno questo evento diventa più grande e migliore, e questo è merito al 100% di questo gruppo di persone. Vi vogliamo bene!

Infine, Jessica era entusiasta di poter annunciare che il Big Steve Day ha raccolto la straordinaria cifra di 5.000 dollari per la EHE Foundation.



The Pledge desidera esprimere un enorme ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito al successo della terza edizione del Big Steve Day.

EHE Foundation Circle of Friends

L'iniziativa Circle of Friends dell'EHE Foundation è stata lanciata per incoraggiare e promuovere donazioni regolari. Le donazioni continuative, spesso su base mensile o annuale, sono molto preziose per le piccole fondazioni, poiché garantiscono un flusso di entrate costante e affidabile.

Jenni Kovach, presidente di EHE Foundation, ha dichiarato:



Vogliamo onorare e ringraziare questi sostenitori che hanno aderito al EHE Circle of Friends, il programma di donazioni ricorrenti della Fondazione. Sono partner fedeli nella nostra missione, alimentando la speranza, accelerando la ricerca e dando forza a chi è affetto da EHE.

L'EHE Foundation sarebbe naturalmente lieta di accogliere altre persone nel suo programma Circle of Friends. Jenni Kovach ha continuato:



Ogni persona con diagnosi di EHE merita la speranza di un domani migliore. Le donazioni mensili regolari, indipendentemente dall'importo, forniscono una base solida per il progresso scientifico e risultati migliori. Iscriverti è semplice e il vostro impatto è profondo. Volete diventare un faro di speranza nel EHE Circle of Friends?



04 E in altre notizie...

Il motto della nostra comunità globale di Pazienti è "*Just Live*" perché i Pazienti sono determinati a non lasciare che il loro EHE definisca chi sono o cosa possono fare. Ecco alcune foto della comunità di Pazienti affetti da EHE che condividono storie non solo sull'EHE, ma anche sul Just Live.

Li ringraziamo per averle condivise con noi.

Stephanie Kennedy contribuisce regolarmente alla pagina Facebook EHE Patient Support e questo trimestre ha pubblicato questo bellissimo selfie con un semplice messaggio di speranza:

“

Sono ancora in piedi e sto bene nonostante il cancro al quarto stadio che ha invaso tutto il mio corpo. È grazie a Dio se sono ancora qui.

Continua così, Stephanie. Stai benissimo.

Una laurea speciale!

Fiona Louise ha condiviso una bella notizia che riguarda la sua vita:

“

Quando mi è stato diagnosticato l'EHE, la mia figlia più piccola aveva solo 10 anni e questo era un traguardo che desideravo disperatamente vedere, e ce l'ho fatta. Ora voglio vedere anche la loro laurea. Ecco quindi Kyla, la terza figlia, l'ultima diplomata Mayfield/RAP di questa famiglia. (Mayfield è la scuola superiore, RAP è un programma regionale incentrato sulle arti). Borsista dell'Ontario. Albo d'onore. Lettera di musica. Media del 93%.

Sono incredibilmente orgogliosa di come sono maturati e cresciuti nel corso di questi 4 anni. Onestamente non è stato un percorso facile, ma ce l'abbiamo fatta. Questa giovane persona è la più gentile e compassionevole che ci sia e la amo con tutto il cuore. Sta per andare alla Laurier University per studiare canto contemporaneo e seguire il programma di musicoterapia.

Sappiamo quanto siano importanti questi traguardi! Congratulazioni a Kyla. Dovreste essere tutti molto orgogliosi.



04 E in altre notizie...

Gli animali domestici sono il massimo!

Molti dei nostri Pazienti ci raccontano quanto siano importanti gli animali domestici per la loro salute mentale, poiché rappresentano una fonte costante di amore e una terapia potente e duratura. Non abbiamo potuto fare a meno di notare che nelle storie dei Pazienti di EHE Italia condivise nella sezione Supporto e Sostegno ai Pazienti di questa edizione, c'erano ulteriori esempi di amore e sostegno da parte degli animali. Volevamo poter dare un nome ai loro splendidi animali domestici e quindi abbiamo chiesto aiuto a quei Pazienti. Eccoli qui...



Noemi and Coco



Lucia and Paco



Alessandra and Gin



The EHE Foundation (USA)

www.fightehe.org

The EHE Rare Cancer Charity (UK)

www.ehercc.uk

The EHE Rare Cancer Foundation (Australia)

www.ehefoundation.com.au

Associazione EHE ITALIA – Non Solo Laura ODV

www.ehe-italia.it

EHE Canada

Sito non ancora disponibile

