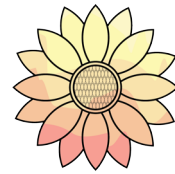


The EHE Foundation (USA)
The EHE Rare Cancer Charity (UK)
The EHE Rare Cancer Foundation (Australia)
EHE Italia - Associazione Non Solo Laura ODV
EHE Canada



EHE ITALIA
ASSOCIAZIONE NON SOLO LAURA ODV

Newsletter Trimestrale del Gruppo EHE
Ottobre - Dicembre 2023

the pledge

Edizione 35



Just Live

Contenuti

Benvenuto	1
Punti Salienti.....	2
01 Supporto e Sostegno ai Pazienti.....	4
02 Ricerca EHE	14
03 Raccolta Fondi EHE.....	28
04 E altre Notizie	38

Copertina:

Alcuni membri del team di "Remembering Steve"

Benvenuti

Questo è il **35° numero di The Pledge**, la newsletter trimestrale del Gruppo EHE, relativo al quarto trimestre del 2023. Nel salutare il 2023, vogliamo augurare a tutti i nostri lettori un felice anno nuovo e speriamo sinceramente che il 2024 vi porti tutto ciò che desiderate e sperate.

Ci auguriamo che le attività dell'EHE Group e della comunità EHE globale trattate in questa edizione vi piacciono e vi ispirino. Come sempre, vogliamo ringraziare di cuore tutti i nostri sostenitori di EHE, che ci forniscono un'energia, una spinta e un'attenzione straordinarie, e che raccolgono fondi, dedicano il loro tempo e offrono molti altri tipi di sostegno. Senza di loro non potremmo esistere e non avremmo ottenuto nulla. Siamo in debito con tutti voi. ***“Just Live”***.



Punti Salienti

Il Gruppo EHE rappresentato alla CTOS

Denise Robinson (The EHE Foundation US) e Hugh Leonard (EHE Rare Cancer Charity UK) hanno partecipato alla Conferenza annuale della Connective Tissue Oncology Society (CTOS) a Dublino, sostenendo importanti iniziative e parlando con i principali clinici, ricercatori e sostenitori dei pazienti.

L'EHE-RCFA tiene il suo AGM

Jonathan Granek, paziente EHE e co-fondatore, direttore e presidente della EHE Rare Cancer Foundation Australia, presiede con successo l'assemblea generale della comunità australiana e neozelandese di pazienti EHE.

La Fondazione EHE annuncia l'assegnazione delle sovvenzioni 2023 e il successo del Giving Tuesday

La Fondazione EHE (USA) è lieta di annunciare l'assegnazione delle sovvenzioni 2023 al dottor Ajaybabu Pobbati, PhD presso la Cleveland Clinic e al dottor Munir Tanas, MD PhD presso l'Università dell'Iowa. I finanziamenti per queste borse di studio provengono in gran parte dalla raccolta fondi di base, quindi la Fondazione EHE è stata entusiasta di annunciare che la campagna di finanziamento abbinato del Giving Tuesday 2023 ha raccolto oltre 160.000 dollari.

La presenza italiana cresce con EHE Italia Associazione Non Solo Laura ODV

EHE Italia continua a crescere con una maggiore difesa della malattia, una migliore comunicazione con la comunità EHE italiana, la raccolta di fondi e l'impegno dei medici.

Continuano le campagne canadesi

Il sostegno canadese continua su più fronti, con la piattaforma @MyJourneyToJustLive di Michelle Hughes e Fiona Ross che continuano a sensibilizzare, raccogliere fondi e dare grande visibilità alla EHE.

I progressi dello zebrafish riportati dall'HERCC

La ricerca in corso per sviluppare un modello di zebrafish di EHE continua a superare ostacoli significativi e sta ora cercando di creare xenotrapianti (zebrafish che ospiteranno cellule di EHE umane impiantate).

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

the
pledge Edizione 35

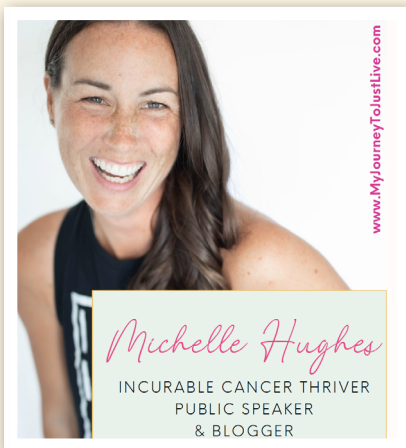


01 Supporto e Sostegno ai Pazienti

Il supporto ai pazienti all'interno della nostra comunità globale avviene prevalentemente sotto forma di sostegno e incoraggiamento fornito dai pazienti EHE l'uno all'altro attraverso la pagina Facebook chiusa dell'EHE Support Group.

L'attività di advocacy si concentra sulla promozione di una maggiore consapevolezza dell'EHE, con l'obiettivo di migliorare le cure e i risultati per i pazienti affetti da EHE a livello globale.

Allo stesso tempo, le fondazioni del Gruppo EHE lavorano instancabilmente per sostenere la causa di EHE e fungono da punto di riferimento per molte iniziative importanti. Le storie che seguono riguardano solo attività che la comunità dei pazienti e il Gruppo EHE stanno portando avanti.



Michelle andrà a London in Ontario e a Londra nel Regno Unito!

Da quando le è stato diagnosticato l'EHE nell'agosto del 2021, Michelle Hughes è diventata un'instancabile attivista per la causa dell'EHE. È, nelle sue parole, una sostenitrice del cancro incurabile, un'oratrice pubblica e una blogger, e ha creato il suo marchio personale, @MyJourneyToJustLive. Incredibilmente, Michelle ha ora un seguito di 125.000 persone su tutte le piattaforme.

Michelle ha iniziato la sua campagna a livello locale, in Canada, dove vive e dove è stata una prolifica sostenitrice dell'EHE. A ottobre Michelle è stata lieta di pubblicare notizie sui suoi prossimi eventi e attività. Michelle ha detto:

“Ciao amici! Sto andando a London, in Ontario, per un discorso programmatico e poi correrò la mia prima mezza maratona domenica alle Cascate del Niagara! Insieme, stiamo diffondendo il messaggio **Just Live** e questa è solo la mia piccola parte.”

Il profilo mediatico di Michelle ha creato un seguito anche a livello internazionale, con circa il 10% dei suoi sostenitori residenti nel Regno Unito. Michelle è stata quindi entusiasta di confermare che si recherà a Londra, nel Regno Unito, nell'aprile del 2024 per correre come parte del team della EHE Rare Cancer Charity nella London Landmarks Half Marathon. Michelle ha postato:

“Hugh Leonard Sto arrivando! Non vedo l'ora di fare il viaggio dall'Isola del Principe Edoardo, in Canada, a Londra, in Inghilterra, per correre la mezza maratona insieme ad alcuni di voi! Chi ci sarà? Il 2024 è un anno importante per me. È l'anno in cui il mio primo oncologo mi ha detto che sarei morta di EHE. Per questo motivo, per celebrare la mia "Thrivship", ho alcuni grandi obiettivi per quest'anno, uno dei quali è correre la London Landmarks Half Marathon! Londra! Restate sintonizzati!”

Anche Hugh Leonard, presidente dell'EHCC, è molto entusiasta:

“Il sostegno e la difesa dei pazienti si presentano in molte forme e dimensioni. Non si tratta solo di parlare in pubblico, anche se questo è estremamente importante. Si tratta anche di pazienti che raccontano le loro storie, di creare spazi e opportunità che incoraggino le persone a impegnarsi a conoscere l'EHE e a scoprire dove e come possono aiutare. È anche importante che i pazienti sappiano di non essere soli, quindi la possibilità di incontrarsi con altri pazienti che hanno a che fare con l'EHE è altrettanto importante. In definitiva, si tratta di speranza e di alimentare una visione positiva, e questo è sempre più efficace quando viene fatto dai pazienti stessi. Perché siamo così entusiasti che Michelle venga a Londra per correre la London Landmarks Half Marathon? Semplicemente perché, così facendo, Michelle contribuirà a spuntare tutte queste caselle qui nel Regno Unito, e a livello internazionale quando la nostra comunità globale vedrà i resoconti della sua visita. Non vediamo l'ora di vedere lei e la sua amica, Carolyn, ad aprile. Sarà fantastico.”

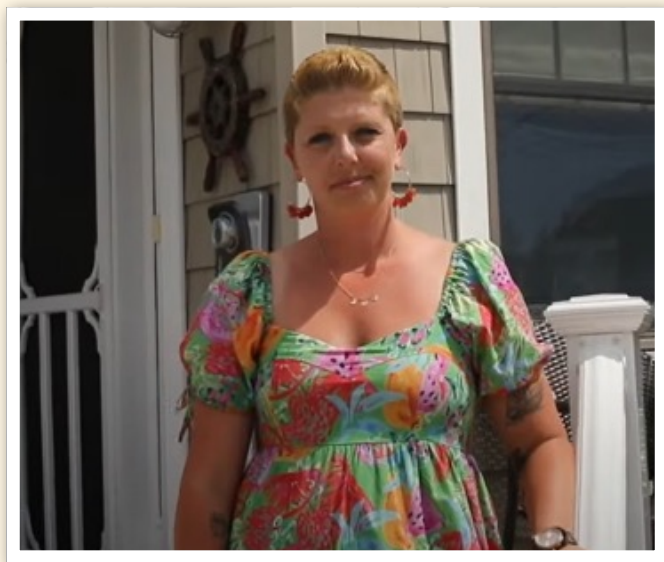
Qui sul **The Pledge** non vediamo l'ora di fornire aggiornamenti sul viaggio di Michelle in UK. E come direbbe Michelle: restate sintonizzati. Se volete saperne di più su di lei e il suo lavoro, visitate il sito www.MyJourneyToJustLive.com. ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Raccontare storie in una libreria

Kate Czyzewski vive nella comunità di Jersey Shore, negli Stati Uniti, ed è la direttrice e coordinatrice degli eventi di Thunder Road Books. A novembre ha pubblicato la notizia di essere stata oggetto di un articolo di cronaca locale che parlava del suo ruolo nell'incoraggiare i bambini a leggere libri e della sua filosofia di vita come paziente EHE.



Il video YouTube è stato presentato da NJ.Com:

“A 25 anni le è stato diagnosticato un cancro estremamente raro, e la storia di Kate Czyzewski, direttrice di Thunder Road Books, ha avuto diversi capitoli inaspettati. Dopo quasi dieci anni di convivenza con l'emangioendotelioma epitelioido, Kate riflette sulla sua filosofia di abbracciare la vita incoraggiando i bambini a rafforzare il loro amore per la lettura, in modo che un giorno possano scrivere le loro storie.”

Questo pezzo ispiratore spiega come Kate, insegnante diventata direttrice di libreria, sia stata determinante nel costruire un ambiente sicuro e felice per i bambini al Thunder Road Books. Kate spiega la sua passione per la creazione di uno spazio comunitario in cui i bambini possano essere visti e ascoltati e per la promozione della lettura per bambini.

A Kate è stato diagnosticato l'EHE appena tre settimane prima del suo matrimonio, quasi dieci anni fa, ma non ha permesso al cancro di definirla. È chiaro che è diventata un membro molto apprezzato della sua comunità locale. Come spiega una persona nel video, l'essenza stessa di Kate è percepita dalla comunità in generale.

Il nostro motto **“Just live”** incarna il desiderio dei pazienti EHE di vivere pienamente la propria vita, nonostante la diagnosi di sarcoma. Questo spirito risplende in Kate Czyzewski e nel suo straordinario lavoro alla Thunder Road Books. Continua a sostenere questi bambini, Kate. Ogni comunità ha bisogno di una Kate Czyzewski.

Ecco il link a questa meravigliosa storia:

www.youtube.com/watch?v=Gx-7r_tA7IU ■

Connettere i nostri nuovi membri

Uno degli obiettivi chiave del Gruppo EHE e della comunità globale dei pazienti EHE è quello di mettere in contatto i nuovi membri con le persone che possono aiutarli e supportarli una volta che hanno trovato il Gruppo di Supporto EHE.

A novembre, un nuovo membro in Italia si è unito al gruppo, fornendo una descrizione del loro percorso EHE fino a quel momento e chiedendo se c'era un gruppo italiano o pazienti italiani con cui potevano connettersi, e concludendo con un commento semplice ma molto potente:

“Vi ringrazio in anticipo, è una gioia sapere che finalmente ho qualcuno con cui parlare di questo.”

Jane Gutkovich è stata la prima a rispondere con notizie positive:

“Benvenuto nel gruppo. Ci sono molti pazienti italiani in questo gruppo e in un gruppo italiano separato di FB EHE.”

Ci piace l'immediatezza di questo tipo di risposta e, sebbene possa sembrare una cosa semplice da riportare in The Pledge, non dobbiamo dimenticare che non molto tempo fa non esisteva una comunità EHE collegata, ma solo molti individui. Abbiamo certamente fatto molta strada, ora con una comunità globale che rappresenta pazienti di oltre 80 Paesi, fondazioni multiple istituite e un programma attivo di impegno con medici e ricercatori di tutto il mondo che lavorano instancabilmente per trovare nuove cure per l'EHE. Celebriamo quindi ciò che questa semplice introduzione a EHE Italia Non Solo Laura ODV in realtà rappresenta.

Just Live. ■

Associazione
per lo studio e la ricerca
dell'Emangioendotelioma
Epitelioide *tumore raro*



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Diamo il benvenuto al nuovo membro del Consiglio di amministrazione

La Fondazione EHE (USA) è stata entusiasta di annunciare nel quarto trimestre la nomina di un nuovo membro del CdA:

“ La Fondazione EHE è stata fondata dai pazienti, per i pazienti. Continuando questa tradizione, siamo lieti di annunciare che il paziente EHE John McFadden, Ph.D., CRNA, APRN, è entrato a far parte del nostro CdA.”



Con oltre 35 anni di esperienza nel settore sanitario, il dottor McFadden ha ricoperto posizioni come dirigente infermieristico, ispettore per l'accreditamento di programmi ospedalieri e universitari, membro di facoltà e consulente. Oggi è vicepresidente del College of Health and Wellness della Barry University e professore di anestesiologia.

McFadden è stato membro del Consiglio di amministrazione e presidente della Florida Association of Nurse Anesthetists (FANA) e tesoriere della Florida Association of Colleges of Nursing. A livello nazionale, ha servito l'Associazione americana degli anestesisti infermieri (AANA) come membro del Consiglio di amministrazione, presidente della task force e membro dell'associazione. Attualmente fa parte del comitato editoriale del BHSF Nursing & Health Sciences Research Journal.

Il dottor McFadden ha tenuto più di 60 presentazioni professionali, nazionali e internazionali, workshop, articoli su riviste e capitoli di libri di testo. È appassionato di collaborazione interprofessionale e di assistenza sanitaria incentrata sul paziente. ■

Nuovo responsabile delle comunicazioni e dello sviluppo

Per la prima volta, la Fondazione EHE (USA) ha un responsabile a tempo pieno per la comunicazione e lo sviluppo. Maggie Cameron è entusiasta di portare alla Fondazione la sua esperienza di comunicazione nel settore non profit:

“ Maggie lavorerà per amplificare la voce dei pazienti EHE nelle iniziative della Fondazione e, insieme al Direttore Esecutivo Tammy Silverthorne, spingerà la Fondazione EHE verso il suo prossimo capitolo di crescita. Non è estranea all'EHE, Maggie è una sopravvissuta all'EHE da più di 12 anni e ha svolto attività di volontariato e consulenza con la Fondazione fin dalla sua nascita. Benvenuta, Maggie!”



Anche **The Pledge** vuole darle il benvenuto nel team ed è entusiasta, perché la comunità globale EHE sarà più forte con Maggie coinvolta. ■

Ambizioni Pan-Europee

Uno degli obiettivi principali per il 2024 di The EHE Rare Cancer Charity UK è quello di far crescere e migliorare la connettività tra la comunità europea di pazienti affetti da EHE. Hugh Leonard ha spiegato:

“ Alla fine del 2019 avevamo appena iniziato a contattare la comunità di pazienti EHE in tutta Europa per pensare a come costruire una rete pan-europea di pazienti EHE forte e inclusiva. Le prime risposte sono state positive e siamo stati entusiasti, ma poi la vita si è capovolta con l'arrivo di COVID. Questo ha avuto un impatto multiplo su tutte le società e abbiamo pensato che non fosse ragionevole o appropriato costruire una rete di questo tipo in un ambiente così difficile.”

L'EHERRCC ha quindi messo da parte le sue ambizioni di collaborazione europea fino a quando l'ambiente non sarebbe stato più positivo e stabile. Questo ha dato anche il tempo al Gruppo EHE di progredire ulteriormente con le sue collaborazioni di ricerca europee, che si è ritenuto fornissero una base utile e positiva per riprendere il contatto con i pazienti in tutta Europa. Hugh Leonard ha proseguito:

“ La collaborazione europea per la ricerca è progredita in modo sorprendente e nel dicembre 2023, ad esempio, abbiamo assistito all'apertura ufficiale del Registro Prospettico Pan-Europeo EHE, EHE Prospective Registry, che l'EHERRCC ha contribuito a finanziare. Si tratta del primo registro di questo tipo e di queste dimensioni per l'EHE in tutto il mondo, quindi è un risultato enorme. 22 ospedali in tutta Europa hanno aderito al progetto, gestito dall'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, nell'ambito del progetto EURACAN STARTER. Ora sentiamo che è il momento giusto per ricominciare a costruire una rete di pazienti EHE in tutta Europa.”

Questo è stato uno degli argomenti che Hugh ha potuto illustrare quando ha avuto il grande piacere di incontrare Dora Balda a Londra. Dora viene dalla Grecia e sua figlia è affetta da EHE. Hugh e Dora hanno trascorso due ore brillanti parlando di tutto ciò che riguarda l'EHE. La passione e la determinazione di Dora nell'assicurarsi che sua figlia stia bene è stata fenomenale, ed era chiaro che si era documentata molto. Hugh e Dora hanno in programma di incontrarsi di nuovo in futuro. Per Hugh l'incontro ha anche amplificato la necessità e i benefici che potrebbero derivare dalla creazione di un gruppo di pazienti europeo coordinato.



L'EHERRCC spera di coordinare una chiamata zoom europea nel primo trimestre del 2024 per avviare il processo. Noi di The Pledge speriamo di poter riferire gli sviluppi di questa iniziativa pan-europea nelle prossime edizioni della nostra newsletter trimestrale ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Studiare e curare il cancro nello stesso posto?!

Non capita spesso che i pazienti di EHE pubblichino la notizia che stanno studiando nello stesso centro in cui vengono curati per il cancro, ma è esattamente quello che ha fatto Justin Darragh questo trimestre:

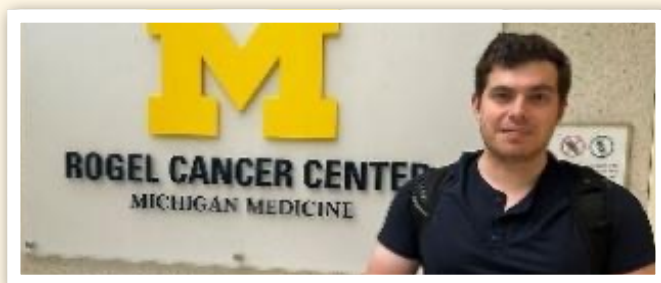
“ Poter studiare nello stesso istituto in cui ricevo ricevere le cure è davvero una benedizione. **Just live!!!** ”

Jane Gutkovich si è subito informata su cosa avrebbe studiato Justin:

“ C'è qualche possibilità che lavori su EHE nel prossimo futuro? Sarebbe incredibile! Basta un tuo breve post per far affluire denaro, dati e tessuti! ”

Justin ha spiegato:

“ La mia laurea specialistica è in fisiologia molecolare! Mi iscriverò alla facoltà di medicina il prossimo ciclo. La mia tesi/lavoro è principalmente sulla malattia acuta da radiazioni e il suo effetto sulle cellule del sangue. Tuttavia, conosco un certo numero di persone coinvolte nel lavoro al banco presso il centro oncologico! La scelta di un progetto legato al cancro era un po' troppo vicino a casa per me, ahah. ”



Ci piace questa storia, Justin. In bocca al lupo per la tua formazione continua. Non esitare a darci aggiornamenti sui tuoi progressi. Ci piacerebbe includerli nelle prossime edizioni del **The Pledge**. ■

L'EHE-RCFA tiene la sua assemblea generale annuale

L'EHE Rare Cancer Foundation Australia (EHE-RCFA) ha tenuto la sua ultima assemblea generale domenica 3 dicembre. Jonathan Granek, paziente EHE e direttore fondatore e presidente della EHE-RCFA, ha invitato la comunità dei pazienti EHE a partecipare a questo incontro virtuale per massimizzare le possibilità di partecipazione dei pazienti in Australia e Nuova Zelanda.

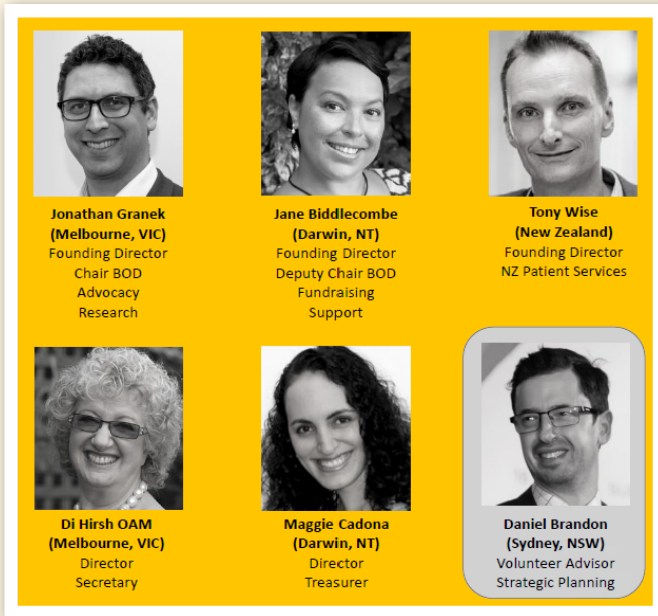
L'incontro è stato molto partecipato e Jonathan e il Consiglio Direttivo sono stati in grado di guidare i partecipanti attraverso un ordine del giorno ampio e inclusivo, mostrando l'eccellente lavoro svolto dall'EHE-RCFA nell'ultimo anno.

L'EHE-RCFA ha anche potuto presentare il suo Consiglio di amministrazione e il suo Gruppo di Consulenza Medica, ai quali l'EHE-RCFA è profondamente grato per la costante dedizione e l'impegno nel contribuire alla realizzazione dell'EHE-RCFA

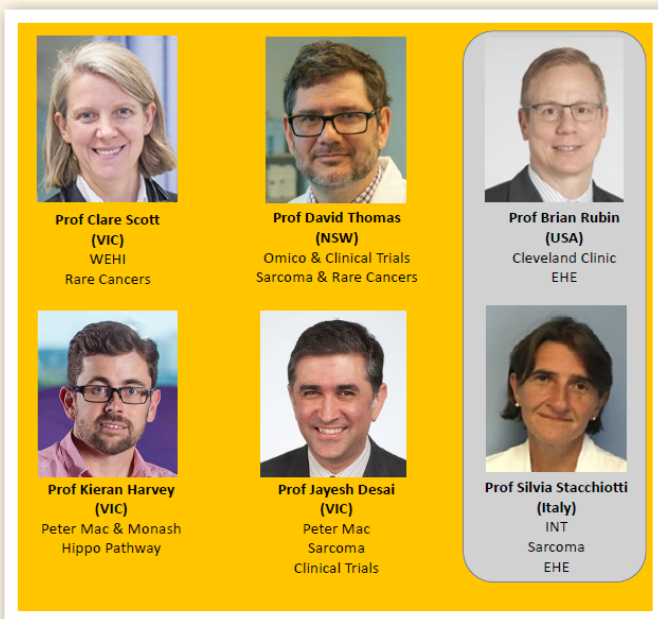
EHE-RCFA MISSION:

We seek to offer people living with EHE hope for improved disease management, treatment, and ultimately a cure, and serve as a means for creating positive changes in care, quality of life outcomes and survival for EHE patients, present and future, whilst honouring those no longer with us.





Consiglio di amministrazione dell'EHE-RCFA



Gruppo consultivo medico EHE-RCFA

Vogliamo congratularci con l'EHE-RCFA per un altro anno meraviglioso. ■

Una nuova importante risorsa

La Fondazione EHE (USA) ha pubblicato la notizia di una nuova importante risorsa disponibile per la nostra comunità di pazienti EHE.

I nuovi pazienti EHE ci dicono spesso di essere sommersi dalle informazioni quando ricevono la prima diagnosi e di non sapere da dove cominciare. Molte menti si sono riunite per creare questa nuova risorsa stampabile per aiutare i pazienti a organizzarsi prima del prossimo appuntamento con il medico. Scritta per coloro che hanno ricevuto una nuova diagnosi di EHE (e utile anche per i veterani della guerra EHE), la nuova lista di controllo Prepare for Your Appointment aiuta i pazienti a sfruttare al meglio questo momento.



Per conoscere questa nuova importante risorsa, visitate il sito: <https://bit.ly/EHEchecklist> ■



01 Supporto e sostegno ai pazienti

Ridere con il cancro

La maggior parte delle persone concorda sul fatto che avere a che fare giorno per giorno con un tumore molto raro può essere a volte troppo pesante. Forse non c'è niente di meglio per contrastare questo fenomeno che la risata stessa. Jonathan Granek non ha esitato a condividere con la comunità EHE un video in cui parla con Natalie Dewiyani alla conferenza dell'Australia and New Zealand Sarcoma Association di novembre: Jonathan ha spiegato

“Sono onorato di aver avuto l'opportunità di incontrare la straordinaria Natalia Dewiyani - paladina di “Laughter with Cancer” e membro del Community Advisory Panel dell'Australia and New Zealand Sarcoma Association. Sono molto felice di avervi al nostro fianco, Natalia, che lavori per aiutare a rispondere alle esigenze dei pazienti e delle famiglie.”

Natalia ha registrato un breve video girato durante la conferenza in cui ha chiacchierato con Jonathan che ha spiegato il suo background, la sua diagnosi e come lui e l'EHE-RCFA lavorano per aiutare i pazienti affetti da sarcoma e EHE. Natalia ha detto:

“Ascoltate la storia di Jonathan, il coraggioso fondatore della EHE Rare Cancer Foundation Australia. Anche quando gli è stato diagnosticato un cancro ultra-raro al quarto stadio, la sua voglia di vivere e il suo impegno per fare la differenza sono stati ammirevoli. Non è solo il suo cancro a essere ultra-raro, ma anche il suo cuore generoso è una gemma rara. Se vi è stato diagnosticato un sarcoma, sappiate che non siete soli. Anche a voi è stato diagnosticato o conoscete qualcuno con l'EHE? Per favore, contattate Jonathan. Sono così grata di aver incontrato persone così fantastiche alla conferenza dell'Associazione Sarcoma di Australia e Nuova Zelanda.”



Jonathan e Natalia sono stati raggiunti alla fine dell'intervista dalla collega Di Hirsh, direttrice dell'EHE-RCFA, che ha concluso ricordando a tutti che il motto dell'EHE Group è **Just Live!** ■

Chiusura dell'anno con un enorme grazie!

Good Vibes for McKenna, fondata in memoria di McKenna Helm, ha chiuso il 2023 con un enorme ringraziamento a molte persone:

“Mentre chiudiamo l'anno, i nostri cuori sono pieni di gratitudine. Vorremmo ringraziare tutti coloro che hanno sostenuto la nostra visione e ci hanno permesso di avere un impatto reale donando più di 29.000 dollari alla Fondazione EHE per sostenere la ricerca sui tumori rari.”

“EHE è l'acronimo di Emangioendotelioma Epitelioide ed è un tumore raro che colpisce una persona su un milione. McKenna ha davvero abbracciato lo stile di vita "Just Live", come fanno molti pazienti affetti da EHE quando ricevono la diagnosi. Il nostro augurio è che possiate affrontare il 2024 e "vivere e basta" per apprezzare le piccole cose della vita e le persone straordinarie che vi circondano.”

Vogliamo inoltre ringraziare tutti i membri di Good Vibes for McKenna e tutti coloro che hanno sostenuto i loro eventi, per aver fatto così tanto per ricordare e celebrare McKenna e continuare il suo sostegno alla Fondazione EHE e alla comunità dei pazienti EHE. McKenna sarebbe così orgogliosa di tutto ciò che avete realizzato. ■



02 Ricerca EHE

Nelle seguenti pagine dedicate alla ricerca troverete aggiornamenti su alcune delle ricerche in corso sull'EHE, molte delle quali sono finanziate dall'EHE Group.

È questa ricerca che in ultima analisi ci permetterà di 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.

Ikena condivide dati incoraggianti

La comunità dei pazienti affetti da EHE è stata informata dello studio di fase 1 in corso sull'inibitore TEAD di Ikena Oncology, IK-930, con aggiornamenti pubblicati da alcuni dei pazienti affetti da EHE che partecipano allo studio.



Ikena Oncology Shares Initial Positive and Differentiated Dose Escalation Data from IK-930 Phase I Trial and Reports Third Quarter 2023 Financial Results

All'inizio di novembre, quindi, c'è stata grande eccitazione quando Ikena Oncology ha pubblicato formalmente i primi risultati positivi dello studio, con specifico riferimento all'Emangioendoteloma Epitelioide, dichiarando:

“ Profilo di sicurezza favorevole nell'escalation della dose dimostrata finora; l'inibizione selettiva di TEAD1 con IK-930 ha comportato una proteinuria minima correlata al trattamento senza riduzioni della dose o interruzioni del trattamento;

Segnali incoraggianti di attività clinica e contrazione del tumore in più pazienti con Emangioendoteloma Epitelioide (EHE) difficile da trattare durante l'escalation della dose;

Ulteriore aggiornamento dei dati clinici di IK-930 previsto per la seconda metà del 2024; maggiore attenzione all'arruolamento di popolazioni mirate, tra cui pazienti con mesotelioma e altri tumori solidi mutanti NF2.”

Mark Manfredi, Ph.D., Chief Executive Officer di Ikena Oncology, ha commentato il comunicato stampa:

“ Questo primo sguardo ai dati di escalation della dose di IK-930 supporta fortemente il nostro approccio differenziato al bersaglio della via di Hippo. È importante notare che seguire la biologia del bersaglio e concentrarsi inizialmente sull'EHE ci ha permesso di osservare l'attività clinica di IK-930 fin dalle prime fasi dell'escalation della dose.”

Si tratta di risultati davvero incoraggianti per un farmaco innovativo. Ci auguriamo di poter riferire in futuro sia sull'IK-930 di Ikena che sugli inibitori della TEAD sviluppati da altre aziende farmaceutiche.

Chi fosse interessato a leggere il comunicato stampa completo di Ikena può trovarlo al seguente indirizzo: <https://www.globenewswire.com/newsrelease/2023/11/09/2777188/> ■

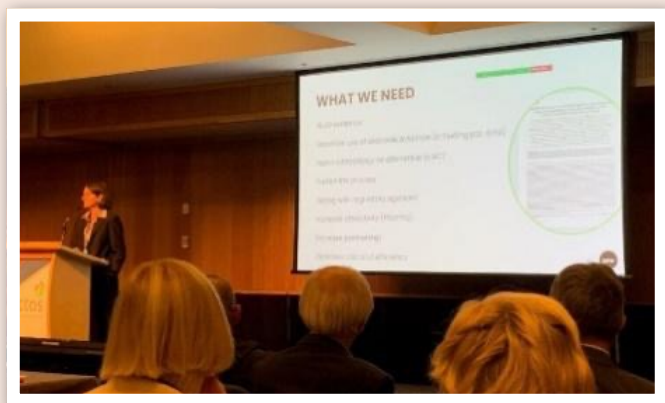


02 Ricerca EHE

Punti salienti del CTOS 2023

All'inizio di novembre, il Direttore della Ricerca della Fondazione EHE (USA), Denise Robinson, e il Presidente della EHE Rare Cancer Charity, Hugh Leonard, hanno partecipato al meeting annuale della Connective Tissue Oncology Society (CTOS) 2023 a Dublino, Irlanda. Ogni anno, medici, scienziati e sostenitori di tutto il mondo si riuniscono per far progredire la cura dei pazienti e aumentare le conoscenze sui tumori del tessuto connettivo. L'EHE è un tipo molto raro di sarcoma dei tessuti molli che si sviluppa dalle cellule che rivestono i vasi sanguigni, classificate come tessuto connettivo.

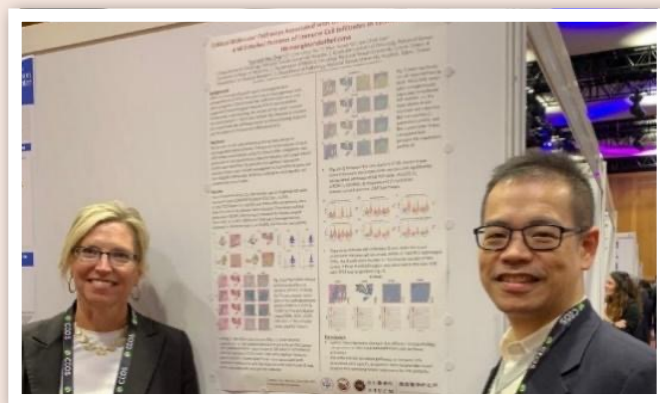
La settimana è iniziata con la riunione del Gruppo di lavoro sui sarcomi ultra-rari (URSWG). L'EHE è considerato un sarcoma ultra-raro, definito come avente un'incidenza (o frequenza di insorgenza) stimata inferiore a 1 su 1.000.000 di persone. La dot.ssa Silvia Stacchiotti ha condotto l'incontro con il dott. Bill Tap e i colleghi per discutere approcci innovativi alla conduzione di studi clinici sui sarcomi ultra-rari. Grazie ai dottori Stacchiotti e Tap e a tutti coloro che hanno contribuito all'incontro!



La EHE Foundation (USA) e la EHE Rare Cancer Charity UK hanno incontrato e collaborano con un team di clinici, esperti di dati e di riproposizione di farmaci per proporre una piattaforma di sperimentazione clinica, PUSH - Pushing Ultra-rare Sarcoma through Hope. Denise Robinson ha commentato:

“Rimanete sintonizzati sulla crescita di questa iniziativa che consentirà di condurre studi clinici per studiare e trovare trattamenti efficaci per l'EHE. Grazie di cuore all'Anticancer Fund e al contingente italiano di sarcomi del CTOS per aver portato passione, talento ed esperienza per far progredire le opzioni terapeutiche per i pazienti.”

Denise ha voluto ringraziare anche il Dr. Tom Wei-Wu Chen, MD, PhD, medico curante, National Taiwan University Hospital, Taiwan (Repubblica di Cina) per il suo poster, "Critical Molecular Pathways Associated With Different Histopathology Features And Detailed Patterns Of Immune Cell Infiltrates In Epithelioid Hemangioendothelioma (EHE)". La ricerca mira a scoprire le vie molecolari critiche in base alle caratteristiche istopatologiche e al modello di infiltrazione di cellule immunitarie nell'EHE. Lo studio ha incluso quattro (4) pazienti affetti da EHE, ma il Dr. Chen ha confermato che prevede uno studio più ampio in futuro.



Hugh e Denise hanno anche colto l'occasione per incontrare il team che sta guidando le discussioni in corso con l'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) per ottenere l'approvazione dell'estensione dell'etichetta del farmaco Rapamune® (sirolimus) di Pfizer per il trattamento dell'EHE. Si tratta di un obiettivo importante che potrebbe portare a un accesso aperto al sirolimus per tutti i pazienti in Europa, dove attualmente il farmaco è disponibile solo per alcuni pazienti se prescritto off-label.

Hugh e Denise hanno convenuto che il CTOS è un evento importante nel calendario annuale. Denise ha spiegato:

“ Il CTOS è un'importante opportunità per entrare in contatto e collaborare con esperti di sarcomi che stanno mettendo insieme idee innovative ed esperienza per migliorare la vita dei pazienti affetti da sarcoma. È stato un onore per noi incontrare così tanti esperti clinici, ricercatori e altri sostenitori dei pazienti, tutti impegnati a trovare trattamenti e cure per questi tumori complessi.” ■



02 Ricerca EHE

Continua la modellazione di EHE su zebrafish

Nel 2018, la EHE Rare Cancer Charity (EHERCC) ha avviato una ricerca presso il Bateson Centre dell'Università di Sheffield. Il Bateson Centre è una delle strutture per zebrafish più grandi e antiche d'Europa ed è esperto nello sviluppo di modelli di malattie umane nei zebrafish. Gli zebrafish sono utilizzati perché sono economici e veloci da produrre, se si riesce a creare il modello desiderato. Inoltre, sono in gran parte trasparenti, il che rende facile vedere i cambiamenti morfologici durante lo sviluppo del pesce.

Il modello TAZ-CAMTA1

Creare un modello umano di un sarcoma raro non è semplice in un pesce zebra, e il team ha affrontato molte sfide all'inizio della creazione di pesci con EHE causata dalla proteina di fusione TAZ-CAMTA1. I primi tentativi, ad esempio, hanno dimostrato che la proteina di fusione era altamente tossica per le larve di pesce, che non sopravvivevano. Per questo motivo, il team ha dovuto introdurre il costrutto di traduzione cromosomica dell'EHE con un meccanismo di commutazione in modo che la TAZ-CAMTA1 potesse essere "accesa" una volta che i pesci si fossero sviluppati.

Pur dovendo affrontare diverse sfide significative, il team di Sheffield ha continuato a trovare soluzioni grazie a una straordinaria e scrupolosa attenzione ai dettagli. All'inizio del 2023, il team, utilizzando una tecnologia che analizza l'espressione genica di tutti i geni del genoma (RNAseq), ha avviato dei test per verificare se fosse possibile verificare gli effetti su altri geni che notoriamente si verificano in seguito all'espressione del gene di fusione nell'EHE, chiamati Seavey-set per l'EHE e Cordenonsi-YAP signature set.

La verifica di questi effetti nel pesce zebra richiede tuttavia un'analisi dettagliata, poiché alcuni geni umani hanno due geni equivalenti nel pesce zebra a causa della duplicazione parziale del genoma durante l'evoluzione. Il team ha quindi utilizzato un "set ristretto" contenente solo geni con un singolo equivalente sia nell'uomo che nello zebrafish, e un "set più ampio" che includeva geni con due equivalenti nello zebrafish. I test successivi (si veda la Fig. 1 nella pagina a fianco) hanno mostrato un arricchimento significativo di entrambi gli insiemi nei geni upregolati, dimostrando che il transgene TAZ-CAMTA1 (la parte del costrutto iniettato che viene inserita nel DNA) stava avendo un effetto coerente con le aspettative, se funzionava.

Anche i test per l'espressione di TAZ-CAMTA1 hanno avuto successo, ma il team ha notato che il livello di TAZ-CAMTA1 attivato quando è stato "acceso" era significativamente inferiore al livello del costrutto di controllo del transgene visto prima della commutazione. Ciò è stato sorprendente, poiché l'analisi dei geni a valle aveva mostrato un effetto molto convincente. Un ulteriore lavoro ha identificato una serie di possibili cause per questa ridotta espressione di TAZ-CAMTA1 associata al costrutto TAZ-CAMTA1. Il team ha ora apportato modifiche al costrutto in nuovi pesci di un mese e mezzo di età e spera di poter identificare i pesci in cui il transgene si è inserito con successo (chiamati trasmettitori) entro la fine di marzo 2024.

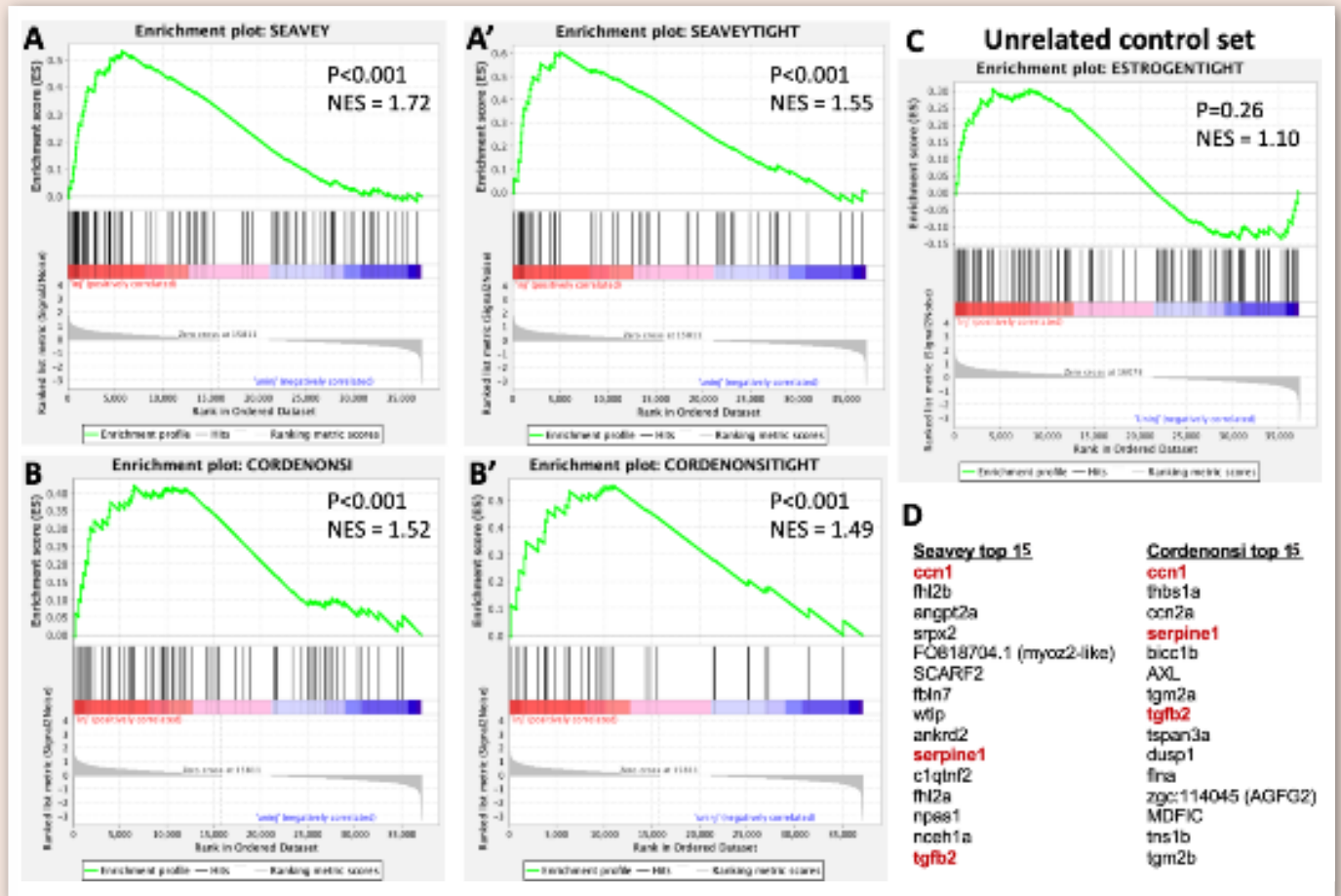


Fig. 1: Risultati dell'analisi GSEA. **A,A')** Grafici di arricchimento sia dell'insieme Zebrafish-Seavey "ampio" che di quello "stretto". Ci aspettiamo che tali geni (mostrati come linee nere) si raggruppino a sinistra del grafico se c'è attività TAZ-CAMTA1, cosa che si può effettivamente osservare. **B,B')** Lo stesso si può osservare per l'insieme "ampio" e "stretto" Zebrafish-Cordenonsi. **C)** mostra un set di controllo (geni responsivi agli estrogeni) come esempio di risultato negativo, le linee nere non sono significativamente raggruppate a sinistra. **D)** Elenco dei 15 geni più responsivi in ciascun set, i geni condivisi tra i set sono in rosso.

Il modello YAP1-TFE3

A causa delle continue difficoltà a creare animali con un alto livello di espressione di TAZ-CAMTA1 e in seguito a discussioni con l'EHCC, è stato deciso che il team di ricerca avrebbe dovuto iniziare a cercare di creare una linea YAP1-TFE3 inducibile come potenziale alternativa alla creazione di un modello di EHE nello zebrafish. YAP1-TFE3 è notevolmente più corto di TAZ-CAMTA1 e potrebbe essere più facile da esprimere ad alti livelli. Inoltre, sarà anche un prezioso modello aggiuntivo di questa diversa variante di EHE.

Nonostante il lavoro sul modello TAZ-CAMTA1, si temeva che l'espressione di geni umani nello zebrafish potesse comportare difficoltà nell'ottenere livelli di espressione elevati. Pertanto, il team ha deciso di creare un equivalente zebrafish del gene YAP1-TFE3, piuttosto che utilizzare i geni umani come punto di partenza. Ciò ha comportato l'allineamento della sequenza proteica di YAP1 e TFE3 del pesce zebra con i loro equivalenti umani e la determinazione del punto in cui, nella sequenza del pesce zebra, i due geni dovrebbero essere uniti. Un tentativo di amplificare questi pezzi da cDNA è fallito.



02 Ricerca EHE

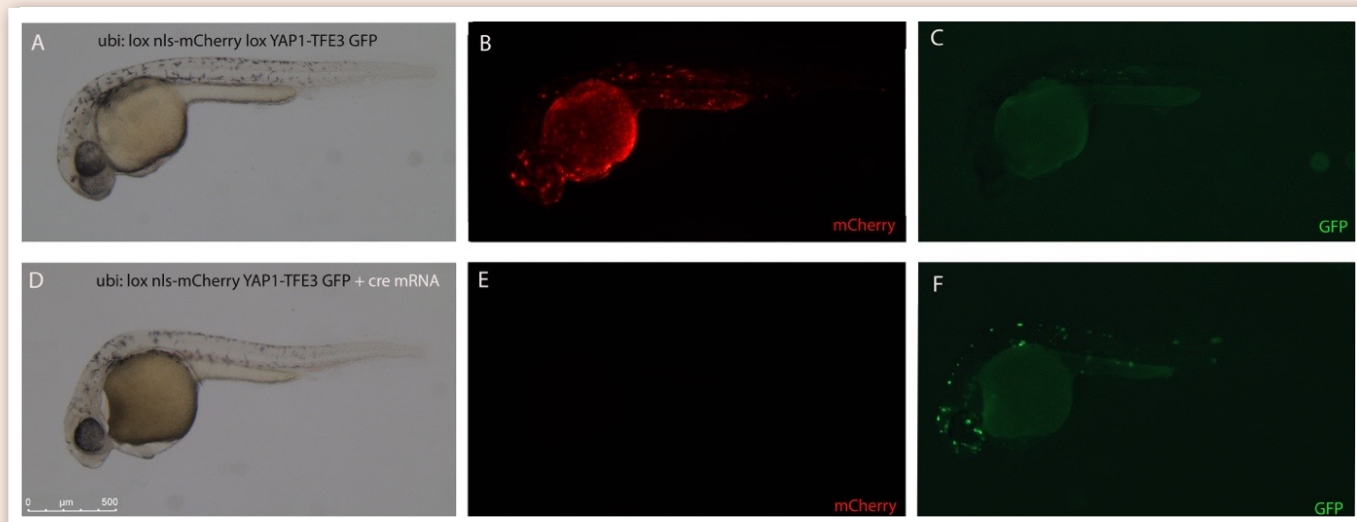


Fig. 2: Test di commutazione per il costrutto YAP1-TFE3: L'embrione iniettato con il costrutto è mostrato **(A)** e verificato dall'espressione di mCherry a mosaico osservata come previsto **(B)**, ma non è visibile GFPNeon a dimostrazione che il costrutto non è stato indotto **(C)**. Quando l'mRNA di cre è stato coiniettato **(D)**, l'espressione di mCherry è fortemente ridotta **(E)** e si può osservare GFPNeon **(F)**, dimostrando che l'interruttore funziona.

Anche altri metodi per creare un equivalente zebrafish di YAP1-TFE3 hanno incontrato difficoltà e si è quindi deciso di sintetizzare l'intero gene. Ciò è stato fatto e il gene risultante è stato clonato in un costrutto commutabile, come è stato fatto per TAZ-CAMTA1. Il costrutto di trasformazione completo è stato iniettato negli embrioni e l'équipe ha confermato che il costrutto può essere attivato mediante la co-iniezione con l'mRNA di Cre, come mostrato nella figura 2.

Il team ha ora ottenuto i primi embrioni transgenici da questa linea e ha iniziato ad allevare le larve. A tal fine, i fondatori di questa linea sono stati incrociati con pesci fli:CreGFP in modo che le larve avessero l'espressione di YAP1-TFE3 attivata specificamente nelle cellule endoteliali. L'allevamento di questi pesci ha avuto la massima priorità, poiché la formazione del tumore richiede tempo. Sono stati allevati circa 20 pesci sperimentali e 20 pesci di controllo. Tuttavia, quest'anno il team ne genererà altri.

L'équipe condurrà inoltre ulteriori esperimenti per stabilire se YAP1-TFE3 sia un oncogene più "potente" nei pesci rispetto a TAZ-CAMTA1. L'esperimento è già

iniziato con la co-iniezione di costrutti TAZ-CAMTA1 o YAP1-TFE3, insieme a cre mRNA per attivare gli interruttori, e con l'analisi dei livelli di attività di TAZ e CAMTA1. Questo esperimento ha suggerito che YAP1-TFE3 è effettivamente più potente. In questi esperimenti, gli embrioni sono a mosaico, quindi solo alcune cellule dell'embrione avranno il costrutto che esprime l'oncogene. È quindi importante eseguire questi confronti sugli embrioni transgenici reali che sono ora disponibili sia per TAZ-CAMTA1 che per YAP1-TFE3. Una volta che il team avrà a disposizione embrioni con il nuovo costrutto TAZ-CAMTA1 modificato, anche questi potranno essere valutati rapidamente per migliorare l'espressione.

Utilizzo di xenotrapianti; una forma alternativa di modello EHE su zebrafish

Nel corso di questo progetto, è diventato chiaro che ottenere tumori EHE da zebrafish rimane difficile. Se i tumori continuano a essere poco frequenti o a svilupparsi lentamente, potrebbe essere difficile sfruttare il modello dei pesci. Pertanto, dopo aver consultato altri ricercatori che lavorano con modelli EHE, il team di Sheffield ha contattato il dottor

Pasquali dell'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano per ottenere cellule tumorali EHE dalla linea cellulare EHE sviluppata dal team di ricerca dell'INT. Queste cellule possono essere trapiantate in larve di zebrafish per studiare il comportamento di queste linee cellulari in un ambiente vertebrato in vivo. I due istituti stanno attualmente perfezionando gli accordi di licenza media per questo trasferimento. Sheffield spera di avere le cellule disponibili a marzo.

Focus sul futuro

Il team di Sheffield continuerà a lavorare su tutti i fronti con i seguenti obiettivi chiave:

1. Alla luce dello sviluppo di modelli di EHE nel topo e di linee cellulari umane, una priorità fondamentale è quella di avviare la creazione di modelli di xenotrapianto (iniettando cellule umane in embrioni di pesce), in quanto ciò fornirà una forma diversa di modello. Se avrà successo, sfrutterà anche la trasparenza e il vantaggio in termini di dimensioni/costi del sistema ittico in modo più efficiente. Una volta che il team avrà stabilito buone procedure di etichettatura, siti di trapianto, numero di cellule, ecc. e dimostrato che il sistema può funzionare, EHERCC discuterà gli usi di questo tipo di modello con il team di Sheffield e altri ricercatori EHE.
2. Il gruppo di ricerca continuerà a confrontare direttamente l'attività di TAZ-CAMTA1, YAP1-TFE3 e versioni modificate di TAZ-CAMTA1 per verificare i livelli comparativi di attività di YAP/TAZ. Ciò consentirà di verificare se questi approcci alternativi hanno risolto i problemi di espressione che si sono rivelati una difficoltà significativa nel pesce modello TAZ-CAMTA1 originale. Se il problema dell'espressione è stato risolto, l'EHERCC dovrà discutere con il team di ricerca e altri ricercatori EHE su come integrare al meglio questi modelli nell'iniziativa di ricerca EHE in corso.
3. Il team continuerà a monitorare e a conservare le sue attuali linee di zebrafish. ■

Aggiornamento del programma di borse di ricerca della Fondazione EHE

Grazie al generoso sostegno finanziario dei suoi donatori, alla partecipazione dei pazienti affetti da EHE e alla crescente comunità di ricercatori esperti che si occupano di EHE, la Fondazione EHE (USA) è orgogliosa di assegnare borse di studio per la ricerca che promuovono la missione di trovare trattamenti e una cura per la EHE.

Nel 2021, la Fondazione EHE (USA) ha formalizzato il suo programma di borse di studio per la ricerca, che continua a crescere in termini di interesse da parte dei ricercatori, di richieste di progetti di ricerca e di dollari totali concessi. Nel quarto trimestre, nell'annunciare i premi per le borse di ricerca della Fondazione EHE 2023, la Fondazione EHE (USA) ha ringraziato tutti coloro che contribuiscono a finanziare la ricerca sull'EHE, il Comitato consultivo della Fondazione EHE (USA) e i revisori delle borse di studio per il loro contributo e la loro esperienza, e soprattutto le persone affette da EHE che hanno partecipato alla ricerca per contribuire a rendere possibili questi progetti.

I rapporti sullo stato di avanzamento delle sovvenzioni attive della Fondazione EHE (USA) sono riportati di seguito.



02 Ricerca EHE

Ajay Pobbati, PhD | Cleveland Clinic: Riproposizione di un farmaco approvato dalla FDA per il trattamento dell'EHE

La Fondazione EHE (USA) ha assegnato al Dr. Ajay Pobbati una sovvenzione nel 2022, che è stata completata nell'autunno del 2023.



L'obiettivo era identificare un farmaco approvato dalla FDA in grado di sequestrare TAZ-CAMTA1 (TC), TEAD o entrambi nel citoplasma. TAZ-CAMTA1 (TC) risiede nel nucleo della cellula e svolge un ruolo chiave nel causare l'EHE. Trasferendo TC nel citoplasma (spostandolo dal nucleo), il farmaco interferirebbe o bloccherebbe la formazione di EHE.

Nella relazione finale del progetto, il dott. Pobbati ha condiviso l'identificazione di una classe di farmaci come regolatori della localizzazione e della stabilità della TC. Il dott. Pobbati ha spiegato:

“Quando le cellule EHE sono state trattate con questi inibitori, la TC è stata mobilitata nel citoplasma e ha indotto l'apoptosi (morte delle cellule EHE).”

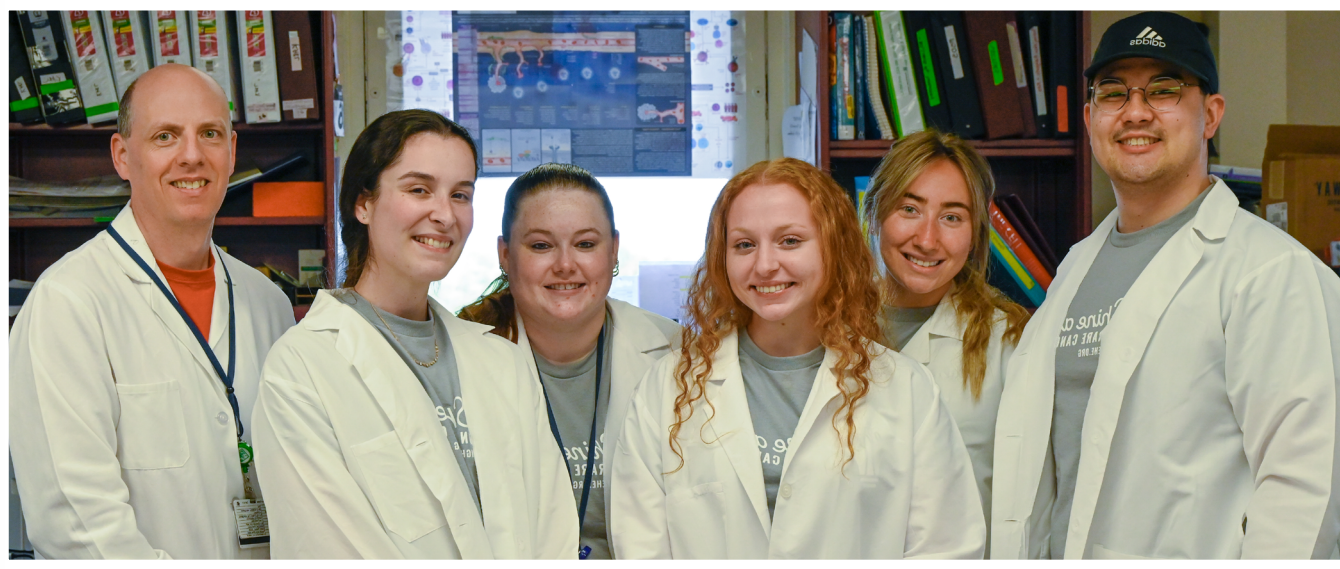
Complessivamente, sono stati esaminati circa 4000 farmaci o piccole molecole per identificare un farmaco approvato dalla FDA come potente inibitore della TC. Gli obiettivi futuri di questo lavoro mirano a valutare ulteriormente il farmaco identificato in modelli murini di EHE. In caso di successo, potrebbe servire come base per avviare una sperimentazione clinica per testare l'efficacia di questo farmaco nei pazienti con EHE aggressiva che non hanno opzioni terapeutiche efficaci.

Siamo lieti che il Dr. Pobbati abbia ottenuto questi risultati di speranza, che sono serviti a sostenere la sua successiva richiesta di sovvenzione per la ricerca sull'EHE del 2023 per ampliare ulteriormente questi risultati. La Fondazione EHE (USA) ha concesso la sovvenzione per il 2023 (vedi sotto) e attendiamo con ansia gli aggiornamenti del team a metà del 2024.

John Lamar, PhD | Albany Medical College: Regolazione di TAZ-CAMTA1 da parte del sensore del calcio Calmodulina

La EHE Foundation (USA), in collaborazione con la EHE Rare Cancer Foundation Australia, ha assegnato al Dr. John Lamar una borsa di studio di 3 anni nel 2021 per studiare se una proteina chiamata Calmodulina (CaM) possa reprimere l'attività oncogenica della proteina di fusione TAZ-CAMTA1, che svolge un ruolo causale in oltre il 90% di tutte le EHE.

L'ipotesi è che la CaM si leghi alla proteina di fusione TAZ-CAMTA1 e ne blocchi l'importazione nel nucleo, dove normalmente si legherebbe ai TEAD e promuoverebbe l'espressione di altri geni necessari per la sopravvivenza e la crescita delle cellule EHE. Inizialmente, il progetto proponeva di utilizzare fibroblasti che esprimono TAZ-CAMTA1 per studiare la CaM, poiché non erano disponibili linee cellulari EHE. Tuttavia, ora sono state create linee cellulari EHE e il laboratorio di Lamar ha trascorso diversi mesi a ottimizzarne l'uso in tutti i saggi critici necessari per questo lavoro.



Il dottor Lamar (all'estrema sinistra) e il suo team

**John Lamar, PhD | Albany Medical College:
Regolazione di TAZ-CAMTA1 da parte del sensore
del calcio Calmodulina**

La EHE Foundation (USA), in collaborazione con la EHE Rare Cancer Foundation Australia, ha assegnato al Dr. John Lamar una borsa di studio di 3 anni nel 2021 per studiare se una proteina chiamata Calmodulina (CaM) possa reprimere l'attività oncogenica della proteina di fusione TAZ-CAMTA1, che svolge un ruolo causale in oltre il 90% di tutte le EHE.

L'ipotesi è che la CaM si leghi alla proteina di fusione TAZ-CAMTA1 e ne blocchi l'importazione nel nucleo, dove normalmente si legherebbe ai TEAD e promuoverebbe l'espressione di altri geni necessari per la sopravvivenza e la crescita delle cellule EHE. Inizialmente, il progetto proponeva di utilizzare fibroblasti che esprimono TAZ-CAMTA1 per studiare la CaM, poiché non erano disponibili linee cellulari EHE. Tuttavia, ora sono state create linee cellulari EHE e il laboratorio di Lamar ha trascorso diversi mesi a ottimizzarne l'uso in tutti i saggi critici necessari per questo lavoro.

I primi risultati riportati, utilizzando le linee cellulari EHE, hanno rilevato che CaM e TAZ-CAMTA1 si co-localizzano nel citoplasma, ma non nel nucleo, delle cellule EHE. Ciò è coerente con l'ipotesi che CaM si leghi a TAZ-CAMTA1 nel citoplasma e ne impedisca l'ingresso nel nucleo. Tuttavia, sebbene la CaM sia espressa in tutte le cellule, il lavoro iniziale suggerisce che la quantità di CaM prodotta dalle cellule EHE non è sufficiente a impedire alla maggior parte di TAZ-CAMTA1 di entrare nel nucleo. Questo è il motivo per cui la CaM non è in grado di impedire la formazione e la crescita di EHE nelle cellule che presentano una fusione TAZ-CAMTA1.

Il Dr. Lamar prevede che se si riesce ad aumentare l'espressione di CaM nelle cellule EHE o a trattare le cellule EHE con un peptide che "imita" CaM, si ridurrà la quantità di TAZ-CAMTA1 nel nucleo e si inibirà la sua funzione.



02 Ricerca EHE

John Lamar, PhD | Albany Medical College: Uso di modelli preclinici di EHE per identificare percorsi farmacologici per il trattamento dell'EHE

La Fondazione EHE (USA) ha assegnato al Dr. John Lamar una sovvenzione di 3 anni nel 2022, con l'obiettivo di identificare i farmaci approvati dalla FDA che inibiscono la crescita dell'EHE, fornendo le basi per verificare se questi farmaci possono essere riproposti per l'uso nei pazienti con EHE.

Nell'aggiornamento di fine anno, il Dr. Lamar scrive:

“ Abbiamo compiuto progressi significativi su questo progetto nei 18 mesi iniziali di finanziamento. In collaborazione con il dottor Brian Rubin, abbiamo lavorato con le prime linee cellulari EHE mai sviluppate e abbiamo completato l'ampia caratterizzazione e ottimizzazione necessaria per utilizzare efficacemente queste cellule per questo progetto.”

Una volta ottimizzati i saggi chiave, il laboratorio di Lamar ha utilizzato queste cellule EHE per eseguire uno screening farmacologico volto a identificare i composti in grado di bloccare la vitalità delle cellule EHE. Questo screening farmacologico ha rivelato 17 farmaci che riducono la vitalità delle cellule EHE senza influenzare la vitalità delle cellule normali. Dei 17 farmaci identificati, quattro appartengono a una famiglia di farmaci sicuri e con effetti collaterali minimi nell'uomo. Il lavoro in corso sta studiando il meccanismo attraverso il quale questi farmaci inibiscono la vitalità delle cellule EHE.

Il lavoro futuro comprenderà lo sviluppo di modelli murini di EHE per verificare se questi farmaci possono prevenire la crescita e le metastasi del tumore EHE. Se questi test dimostreranno l'efficacia di questi farmaci nei modelli preclinici di EHE, potrebbero fornire il razionale per una sperimentazione clinica volta a verificare l'efficacia di questi farmaci nei pazienti con EHE aggressivo. Il Dr. Lamar osserva che, poiché questi farmaci hanno effetti collaterali minimi negli esseri umani, potrebbero anche fornire un'alternativa efficace e sicura all'attuale strategia di "osservazione e attesa" disponibile per i pazienti con EHE cronico o indolente non operabile.

Aggiornamento del programma di borse di ricerca della Fondazione EHE

Nel quarto trimestre la Fondazione EHE (USA) ha annunciato i premi per le sovvenzioni di ricerca della Fondazione EHE 2023. Denise Robinson, Direttore della Ricerca, ha spiegato:

“ Siamo stati fortunati a ricevere più proposte che mai per esplorare questo tumore ultra-raro. Con la guida del nostro Comitato di ricerca, del Comitato consultivo e dei revisori esperti, siamo lieti di annunciare le borse di ricerca assegnate nel 2023.”

Ajaybabu Pobbati, PhD | Cleveland Clinic: Sfruttare i farmaci approvati dall'FDA per ottenere una comprensione meccanicistica della regolazione della proteina di fusione TAZ-CAMTA1

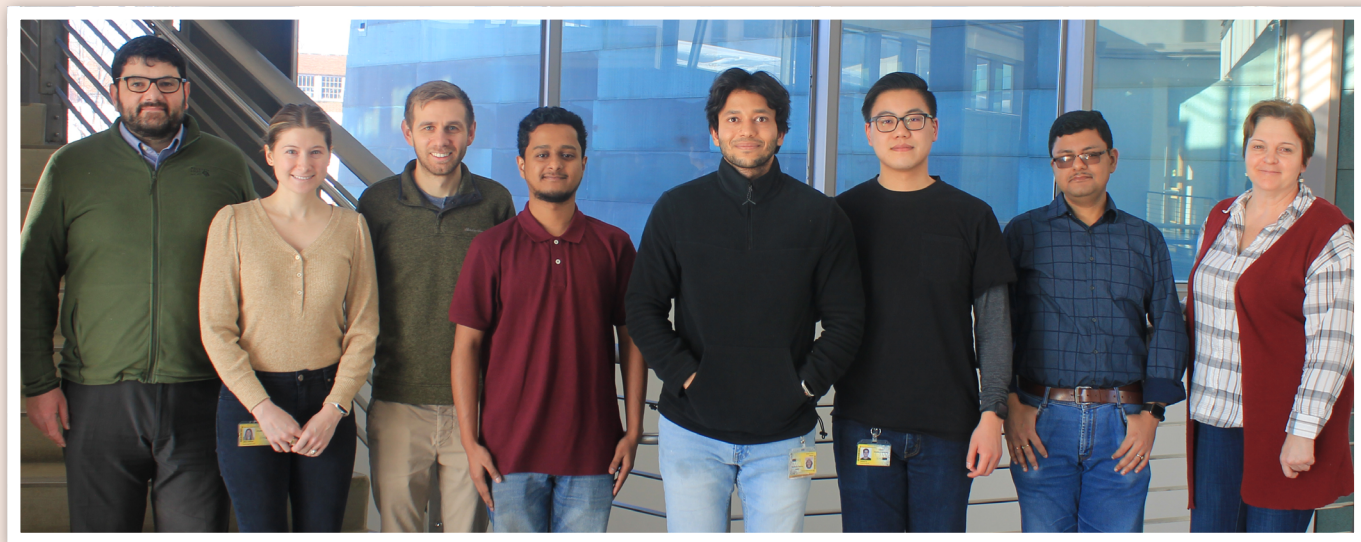
La sovvenzione di quest'anno consente al dott. Pobbati di sviluppare il lavoro finanziato durante il ciclo di sovvenzioni 2022. Il progetto valuta i farmaci approvati dalla FDA per capire come potrebbero agire a livello molecolare per destabilizzare una cellula EHE e causarne la degradazione e la scomparsa. In definitiva, il progetto mira a trovare un farmaco approvato dalla FDA con un buon profilo di sicurezza che possa essere utilizzato per trattare l'EHE aggressivo e non resecabile.

Munir Tanas, MD | Università dell'Iowa: Creazione e caratterizzazione di una coltura primaria estesa di cellule EHE

Il progetto del Dr. Tanas è stato un progetto importante da finanziare perché affronta una limitazione fondamentale nella ricerca sull'EHE: la mancanza di cellule EHE da utilizzare per la ricerca sull'EHE.

La donazione di tessuti attraverso la Biobanca EHE raccoglie il tessuto tumorale in eccesso dai pazienti durante gli interventi chirurgici. Il tessuto tumorale viene inviato a partner di ricerca chiave, come il dottor Tanas, per creare modelli o linee cellulari EHE standardizzate. Questi saranno poi messi a disposizione dei ricercatori di tutto il mondo. La donazione di tessuto consente ai pazienti di influire direttamente sulla qualità e sul ritmo della ricerca sull'EHE.

Ci congratuliamo con la Fondazione EHE (USA) per un'altra eccellente tornata di sovvenzioni e desideriamo unirci alla Fondazione EHE (USA) nel ringraziare profondamente tutti i raccoglitori di fondi che hanno lavorato così duramente quest'anno e tutti coloro che hanno donato i fondi che permettono a questo importante programma annuale di sovvenzioni di continuare. ■

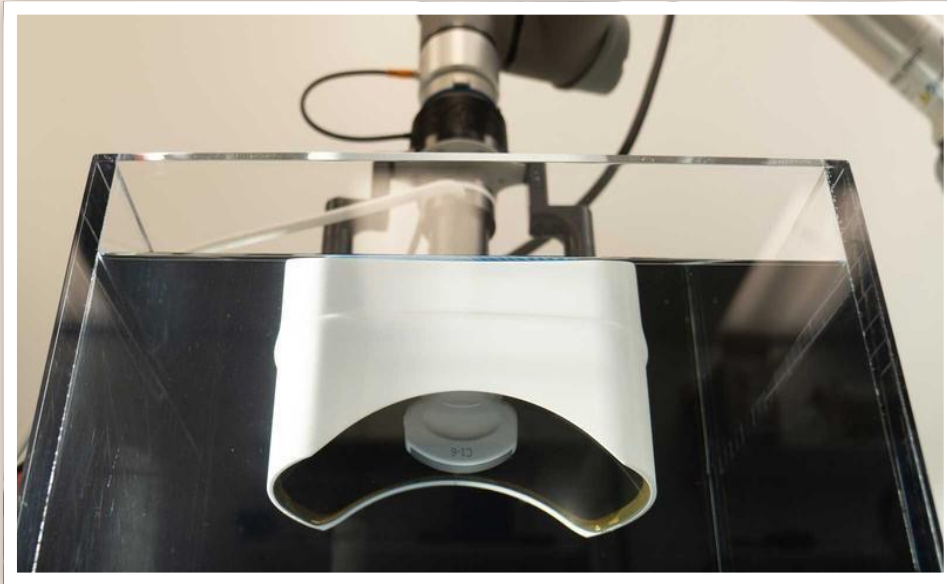


Il dottor Tanas (all'estrema sinistra) e la sua équipe



02 Ricerca EHE

Entusiasmo per la nuova tecnologia



Nel quarto trimestre è arrivata la notizia dell'approvazione da parte della FDA negli Stati Uniti di una nuova tecnologia a ultrasuoni per la cura dei tumori del fegato. La nuova tecnologia, che offre un'alternativa non invasiva alla chirurgia, alla chemioterapia e alle radiazioni contro il cancro, è stata sviluppata presso l'Università del Michigan. Il comunicato stampa del Rogel Cancer Center dell'Università del Michigan spiega:

“L'istotripsia è una nuova ed entusiasmante tecnologia che, sebbene sia nelle prime fasi di utilizzo clinico, può fornire un'opzione di trattamento non invasivo per i pazienti con cancro al fegato. Si spera che possa essere combinata con le terapie sistemiche per ottenere un effetto terapeutico sinergico”, ha dichiarato Mishal Mendiratta-Lala, MD, professore assistente di radiologia presso la Michigan Medicine e ricercatore principale dello studio presso l'U-M.”

È sempre emozionante quando la ricerca pionieristica fornisce nuovi e migliori trattamenti per il cancro, e la notizia è stata ripresa e postata da diversi pazienti EHE. Tuttavia, se da un lato ci auguriamo che questo possa avere applicazioni future per l'EHE, dall'altro dobbiamo riconoscere che, ad oggi, non siamo a conoscenza di pazienti EHE con presentazione epatica che siano stati coinvolti in studi su questa tecnologia.

Per saperne di più sull'istotripsia, visita il sito: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02656736.2021.1905189>. ■

Come potete contribuire a trovare una cura per l'EHE

Registriati!

Una componente fondamentale del programma di ricerca globale per qualsiasi tumore è la raccolta di dati dei pazienti su tutti gli aspetti del loro percorso oncologico. Raccogliendo, analizzando e presentando questi dati una volta resi anonimi, 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.



EHE Global Patient Registry
EHEregistry.iamrare.org

JOIN TODAY

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

Biobanking!

Anche l'accesso ai campioni biologici è una componente critica delle iniziative di ricerca sull'EHE. I campioni di tessuti, fluidi e sangue forniscono ai ricercatori un accesso critico a campioni biologici reali di EHE, che consentono ai ricercatori di indagare e comprendere la storia naturale e lo sviluppo dell'EHE, di studiare nuove ipotesi e di sviluppare e testare farmaci nuovi e già esistenti per vedere se possono aiutare a combattere la malattia. L'EHE Group ha istituito biobanche dedicate all'EHE sia negli Stati Uniti che nel Regno Unito e ha concordato capacità di biobanca in Australia e Canada. ■

PATIENTS HOLD THE KEY



TISSUE DONATION

THE EHE FOUNDATION



03 Raccolta Fondi EHE

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

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

Il Giving Tuesday è un altro grande successo

Nel quarto trimestre la Fondazione EHE (USA) ha lanciato ancora una volta la campagna di raccolta fondi abbinata Giving Tuesday. Come hanno spiegato:

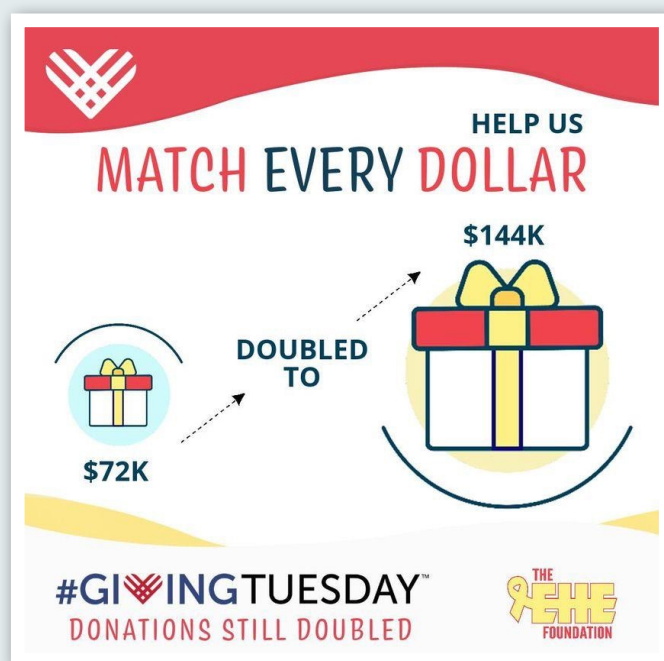


“Il Giving Tuesday è una giornata di generosità globale allineata a valori condivisi. Con voi condividiamo la visione di un mondo in cui l'EHE sia facilmente diagnosticabile e curabile. Ogni giorno, i pazienti affetti da EHE vivono nell'incertezza, mentre la Fondazione EHE lavora duramente per trovare risposte. Ora avete la possibilità di raddoppiare la vostra donazione e fare la differenza per coloro a cui è stato diagnosticato questo tumore che colpisce una persona su un milione.”

Il Giving Tuesday è un movimento globale che celebra e incoraggia le donazioni il martedì successivo al Giorno del Ringraziamento. Quest'anno, il Consiglio di amministrazione della Fondazione EHE (USA) ha garantito personalmente di corrispondere a tutte le donazioni fino a 75.000 dollari, una somma straordinaria e un impegno fantastico per gli obiettivi principali della Fondazione EHE.

Una campagna di raccolta fondi abbinata, tuttavia, non ha alcun valore senza il sostegno dei donatori di base e ancora una volta la comunità dei pazienti EHE e i loro team di supporto hanno superato le aspettative. Molti hanno incoraggiato e promosso la partecipazione

condividendo le loro storie con l'EHE, i loro legami e la missione della Fondazione EHE con amici, familiari, colleghi e le loro comunità locali. Un totale di 323 persone hanno fatto donazioni personali alla campagna, mentre altre 13 persone hanno organizzato e tenuto i propri eventi di raccolta fondi.



Come risultato, la campagna Giving Tuesday 2023 ha raccolto oltre 160.000 dollari per la ricerca sulla EHE. Tammy Silverthorne, direttore esecutivo della Fondazione EHE, è rimasta estremamente colpita:

“Sono sbalordita dalla generosità della comunità EHE e del Consiglio di Amministrazione della Fondazione EHE. Insieme, abbiamo raccolto oltre 160.000 dollari per finanziare la ricerca sull'EHE. Il nostro lavoro è possibile solo grazie a voi e siamo grati di avere il vostro sostegno.”



03 Raccolta Fondi EHE

Con un risultato così grande, tutti hanno voluto esprimere il loro profondo rispetto e la loro gratitudine al Consiglio di amministrazione per il loro sostegno meravigliosamente generoso e a tutti coloro che hanno fatto una donazione per la causa.

Anche Denise Robinson, Direttore della Ricerca, ha voluto sottolineare perché questa raccolta fondi è così importante. Denise ha osservato:

“È opportuno che le sovvenzioni 2023 della Fondazione EHE, in gran parte finanziate dalla campagna Giving Tuesday 2022, siano state annunciate di recente. La ricerca che sosteniamo può aiutare a identificare potenziali trattamenti per l'EHE a partire dai farmaci esistenti e può far progredire la creazione di linee cellulari e modelli dell'EHE necessari per la ricerca. È davvero difficile sopravvalutare l'importanza della nostra raccolta fondi annuale del Giving Tuesday.”



Vogliamo unirci a Tammy e Denise nel congratularci con il Consiglio di Amministrazione della Fondazione EHE (USA), con il team di gestione e con tutti i brillanti sostenitori della Fondazione per il successo della campagna. ■

La SCFC continua il suo fantastico sostegno

La raccolta di fondi per la ricerca sull'EHE richiede un'infrastruttura che permetta alle persone di donare in modo efficiente, di accedere ai vantaggi fiscali solitamente disponibili per tali donazioni e di avere la certezza che i fondi saranno gestiti e distribuiti correttamente. La nostra comunità globale ha diversi casi in cui questo obiettivo è stato raggiunto istituendo fondazioni e associazioni di beneficenza dedicate all'EHE. Ma questo non è sempre possibile e quindi alcuni pazienti hanno cercato modi diversi per raggiungere gli stessi obiettivi.



In Canada, Fiona Ross si è rivolta alla SCFC (Sarcoma Cancer Foundation of Canada) per discutere le opzioni disponibili. La SCFC si è dimostrata entusiasta di aiutare e ha accettato di istituire un fondo specifico per l'EHE all'interno della sua struttura per consentire alla nostra comunità canadese di raccogliere e donare fondi per la ricerca sulla EHE Canada.

Con l'avvicinarsi del "Giving Tuesday", Fiona Lousie ha ricordato ancora una volta ai suoi concittadini questa opzione:

“Ricordiamo a tutti i canadesi che se desiderano fare una donazione durante il "Giving Tuesday" o durante le festività natalizie che la ricerca sull'EHE qui si svolge attraverso la Sarcoma Cancer Foundation of Canada. È possibile donare tramite il sito web o per posta. Vi preghiamo di scrivere EHE in ogni casella o nota che potete, in modo che sia chiaro che la vostra donazione è destinata al nostro conto dedicato all'EHE. Riceverete le ricevute fiscali ufficiali.”

Fiona ha anche voluto ricordare a tutti che sono già stati raccolti fondi molto consistenti che stanno portando avanti un programma di ricerca sull'EHE in Canada. Ha inoltre voluto ringraziare tutti i partecipanti a livello globale per il loro sostegno passato, presente e, si spera, futuro alla raccolta di fondi per la ricerca sull'EHE, ovunque essi vivano. Fiona ha detto:

“Attualmente stiamo finanziando un progetto da un milione di dollari (sono rimasti solo 150.000 dollari) per i pazienti e la ricerca canadesi. I dettagli sono disponibili all'indirizzo: <http://sarcomacancer.ca/news?fbclid>. Grazie a tutti coloro che stanno lavorando nelle fondazioni, raccogliendo fondi e raccontando le loro storie. Sta facendo la differenza.”

Se qualcuno ha domande sul fondo SCFC EHE, sulle modalità di donazione o su qualsiasi altra questione relativa all'EHE, Fiona è felice di essere contattata all'indirizzo fighthecanada@gmail.com.

Non ci resta che ringraziare Fiona e l'SCFC per il loro grande lavoro che ha reso possibile la raccolta di fondi e la realizzazione della ricerca sull'EHE in Canada. ■

Ricordando Steve!

È con tristezza ma anche con grande amore che Jessica James ha pubblicato in ottobre la notizia dell'evento "Shakedown for Steve" tenutosi a Merrionette Park, Illinois, in memoria e per celebrare la vita di suo fratello Steve. Jessica ha spiegato:



“Il 22 settembre abbiamo perso mio fratello a causa della EHE, dieci mesi dopo la diagnosi. Aveva 35 anni. Era una luce in questo mondo e mancherà a molti. Quindici giorni dopo la sua morte, abbiamo deciso di organizzare una serata di beneficenza a suo nome, che avrebbe dovuto essere destinata al pagamento delle sue cure mediche, ma che ora sarà destinata alla Fondazione EHE, come da sua richiesta. Abbiamo perso Steve, ma la EHE ha guadagnato un esercito di persone pronte a combattere questa terribile malattia in onore della persona migliore che abbia mai conosciuto”

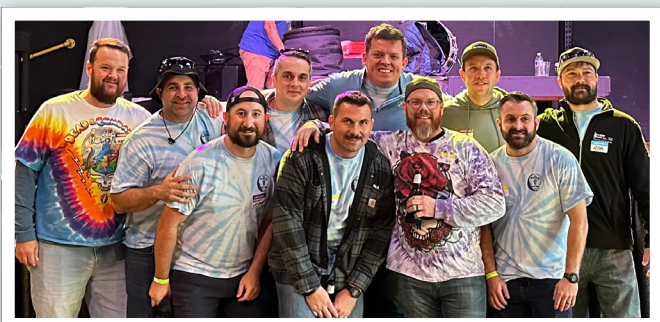
L'evento, non a caso, ha visto la partecipazione di molti familiari e amici di Steve. E al termine dell'evento, Jessica ha voluto ringraziare di cuore:

“È stato un viaggio lungo e strano. Sembra troppo poco per dire semplicemente grazie. A tutti i volontari, alle persone che hanno partecipato alla gita, alla veglia funebre, al funerale, alla serata di beneficenza, a coloro che hanno inviato le loro condoglianze o hanno condiviso una storia, una foto o un abbraccio, i nostri cuori sono in frantumi e allo stesso tempo pieni di gioia”



03 Raccolta Fondi EHE

“ Grazie al gruppo di uomini in questa foto (e alle loro mogli, siamo seri), l'eredità di Steve continuerà a vivere. Grazie a questi uomini e a tutti voi, sabato abbiamo venduto un totale di 247 braccialetti per lo Shakedown a Bourbon Street e abbiamo raccolto più di 20.000 dollari! La volontà di Steve era quella di raccogliere fondi per la Fondazione EHE, ed è a questa che andranno i proventi di questa serata di beneficenza.”



“ Questa non è la fine, ma solo l'inizio. Continueremo a portare avanti l'eredità di Steve raccogliendo fondi e sensibilizzando l'opinione pubblica su questo raro cancro, l'EHE.”



Nel vero spirito dell'uomo che onorano, la famiglia e gli amici di Steve sono impegnati a pianificare il loro prossimo evento di raccolta fondi, il secondo Big Steve Day annuale, il 29 giugno 2024, presso lo Stoney Creek Golf Course di Oak Lawn, Illinois. ■

La Fiera dell'Artigianato di Milano è un altro grande evento

Dopo il successo della loro partecipazione nel 2022, Andrei Ivanescu e Caterina Colaci di EHE Italia Associazione Non Solo Laura ODV non hanno esitato a prendere uno stand alla Fiera Internazionale L'Artigiano in Fiera per l'evento del 2023 a dicembre. Andrei ha spiegato:

“ Anche quest'anno, come l'anno scorso, la nostra Associazione parteciperà alla Fiera Internazionale L'Artigiano in Fiera che si terrà a Milano dal 2 al 10 dicembre. Siamo molto contenti di avere ancora una volta questa opportunità, visto che l'anno scorso le persone hanno donato molti prodotti artigianali da vendere; abbiamo potuto raccogliere molte donazioni e conoscere molte nuove persone appassionate del nostro progetto.

A quattro settimane dall'inizio, è davvero importante cercare di coinvolgere quante più persone possibile: più oggetti avremo, più fondi potremo raccogliere e più fondi potremo donare alla ricerca! Quindi, se avete delle abilità artigianali o conoscete persone che vorrebbero donare degli oggetti fatti a mano, contattateci in modo da poterli vendere alla fiera.”



La risposta è stata fantastica e ancora una volta ha portato a un'esperienza meravigliosa, come spiega Caterina:

“Una combinazione di solidarietà, impegno, scoperta di artigiani di talento e calore umano ha reso la partecipazione di quest'anno un'esperienza indimenticabile. Grazie alla generosità dei partecipanti e degli appassionati di artigianato, siamo riusciti a raggiungere i nostri obiettivi di raccolta fondi per contribuire alla ricerca sulla EHE e al sostegno dei pazienti.”



Tutti i partecipanti hanno convenuto che L'Artigiano in Fiera ha offerto un palcoscenico unico per conoscere nuove persone e rafforzare i legami con quelle che avevano già avuto il privilegio di incontrare l'anno scorso. Andrei e Caterina hanno continuato:

“Le bancarelle piene di creazioni artigianali hanno fatto da sfondo a conversazioni appassionate, condividendo storie di vita e alimentando legami umani che vanno oltre le transazioni commerciali. È stato un bellissimo capitolo per la nostra associazione. Con il successo della raccolta fondi, l'incontro con nuove persone e il rafforzamento dei legami, l'associazione ha dimostrato che la solidarietà, la passione per l'artigianato e l'impegno per la ricerca possono andare di pari passo, creando un'esperienza che va oltre i confini della fiera.”

È stato quindi con tristezza ma anche con tanto orgoglio che Andrei e Caterina hanno pubblicato la notizia della conclusione dell'evento:

“Si conclude così la nostra seconda esperienza a L'Artigiano in Fiera! Con un po' di tristezza salutiamo il nostro stand, sperando di rivedervi l'anno prossimo. Ringraziamo tutte le persone che ci hanno donato oggetti da vendere, che sono venute a trovarci durante la fiera, sia amici che nuove conoscenze, e tutti coloro che ci hanno sostenuto anche da lontano! Speriamo di poter fare sempre meglio e di diffondere sempre di più la conoscenza di questa malattia rara, raccogliere fondi e sostenere la ricerca. Un abbraccio a tutti!”



Vogliamo congratularci con Andrei, Caterina e tutti coloro che sono stati coinvolti per un altro meraviglioso e caloroso evento. È stato davvero uno sforzo fantastico. ■

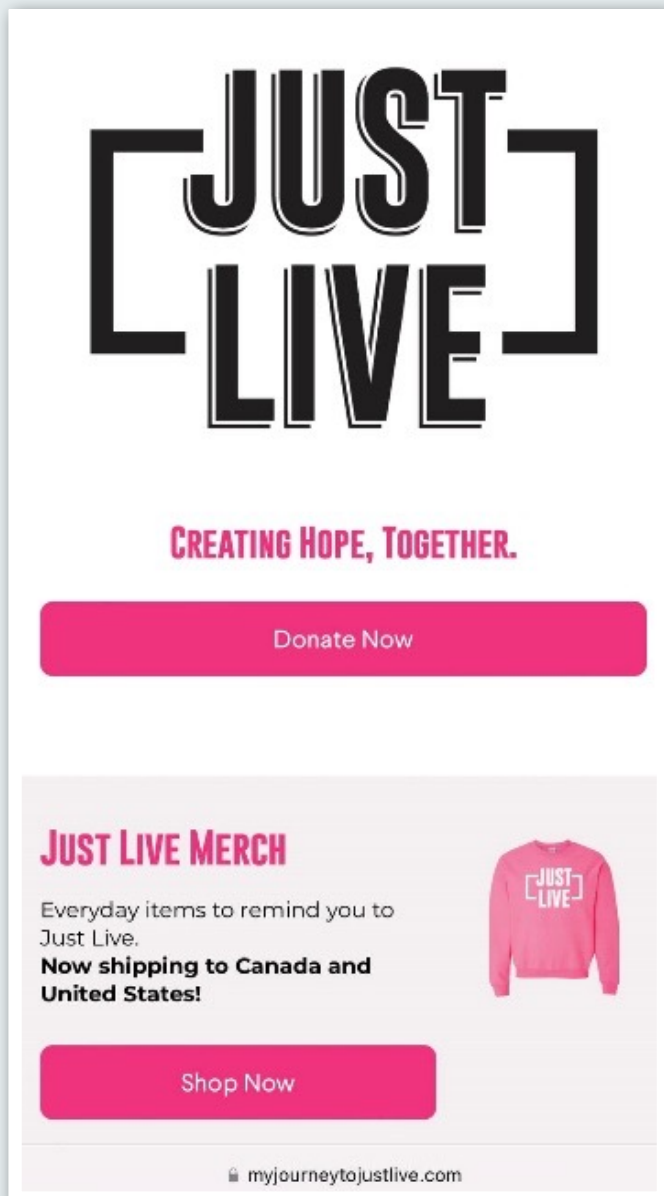


03 Raccolta Fondi EHE

Just Live 'Merch' in vendita!

Michelle Hughes ha nuovamente promosso la sua attività di raccolta fondi con la notizia del lancio del suo ultimo merchandising **Just Live!**

“Ciao a tutti! **Just Live MERCH** è tornato e questa volta offre spedizioni in tutto il CANADA e negli Stati Uniti! Le spedizioni internazionali saranno disponibili a breve: stiamo solo lavorando sulle folli tariffe di spedizione e cercando di trovare una soluzione!”



Michelle ha incluso una breve spiegazione della sua storia per coloro che forse non conoscono il gruppo, e del perché ogni dollaro raccolto attraverso le vendite del suo merchandising significherebbe due dollari per la ricerca sull'EHE grazie a una fantastica offerta per pareggiare i fondi raccolti:

“Per i nuovi arrivati, nell'agosto del 2021 mi sono stati diagnosticati innumerevoli tumori ai polmoni, 17 al fegato, 1 tumore alla coscia e 1 al ginocchio. Ho iniziato a correre nel gennaio 2022 per prepararmi al successo. Prendo Sirolimus e Naproxen (per il dolore). Domenica scorsa ho corso 10 km in 50 minuti, un record per me!

Sto organizzando questa raccolta di fondi in cui la Sarcoma Cancer Foundation of Canada corrisponde a tutte le donazioni, quindi ogni pezzo del merch **Just Live** produrrà fino a \$20-\$40 direttamente per i fondi della ricerca EHE! Quindi, se siete alla ricerca di capi di abbigliamento **Just Live**, prendeteli in considerazione.”

Michelle era anche entusiasta di poter riferire i dati di fine anno:

“Il totale di tutte le vendite di merchandising nel 2023 è stato di ben 35.900 dollari, che con l'abbinamento della SCFC è raddoppiato fino a raggiungere la cifra sbalorditiva di 71.800 dollari.”

Michelle voleva anche ricordare a tutti i membri della nostra comunità globale il motivo per cui stava raccogliendo i fondi e ricordare una persona speciale:

“Lo faccio per me, lo faccio per voi e oggi, pensando alla recente scomparsa di Ashley Quehe, non smetterò mai di diffondere il nostro motto **Just Live.**”

Grazie Michelle per tutto quello che stai facendo. Sei fonte di ispirazione per molti e sei un faro per la causa di EHE. ■

Il team Mulligan continua a guidare

La nostra comunità EHE ha sempre riconosciuto che l'EHE è un avversario implacabile, e quindi dobbiamo essere altrettanto implacabili in tutto ciò che facciamo per combattere la malattia. Il team Mulligan, che sostiene il figlio Joe, è un esempio lampante di questa spinta e determinazione senza limiti a continuare a fare la differenza. In ottobre, Jennifer Mulligan ha postato la notizia di una sera in cui la partita di basket di Joe era stata annullata. Invece di considerarla una delusione, Joe ha semplicemente cambiato rotta ed è andato a scuola, dove suo padre è amministratore e stava parlando di Joe e di EHE. L'apparizione di Joe ha dato un vero significato alla serata, ha permesso a Joe di parlare di come i fondi raccolti avrebbero fatto la differenza e di ringraziarli personalmente per aver raccolto oltre 1.000 dollari per la ricerca su EHE.



Poi hanno puntato sul Giving Tuesday. Grazie ai loro straordinari sostenitori che hanno risposto all'invito a fare donazioni, i Mulligan hanno raccolto quasi 9.000 dollari con la loro campagna del Giving Tuesday! Con donazioni in onore di Joe da parte di familiari, amici e due diversi distretti scolastici (North Rockland Central School District e Briarcliff Manor School District), i Mulligan sono stati ancora una volta grati e umiliati dalla dimostrazione di sostegno.



Complimenti a Joe e al Team Mulligan, e un enorme grazie ai loro fantastici sostenitori. ■

03 Raccolta Fondi EHE

Prossimi eventi

Mentre ci avviciniamo al 2024, le entità del Gruppo EHE sono già proiettate verso i loro calendari annuali di raccolta fondi.



La EHE Rare Cancer Charity avrà una squadra di 50 corridori che parteciperà alla London Landmarks Half Marathon il 7 aprile. Come i lettori avranno visto, quest'anno c'è molta eccitazione perché la squadra comprenderà Michelle Hughes, straordinaria campionessa EHE del Canada, e la sua compagna di corsa Carolyn Dohoo. L'allenamento è ben avviato per tutti i corridori. Li amiamo per essere usciti al freddo.

La EHE Rare Cancer Charity ha anche 20 posti nella RideLondon Essex 100 cycling sportive che si svolgerà il 26 maggio. La corsa lunga è di 100 miglia, ma ci sono anche opzioni di 40 miglia e 60 miglia per coloro che vogliono contribuire a raccogliere fondi. Se siete interessati a un posto, contattate Hugh Leonard all'indirizzo e-mail hleonard@ehercc.co.uk.

RIDE LONDON 100 MILE EVENT

SUNDAY 26th MAY 2024

WE NEED YOUR HELP AGAIN!

**CAN YOU RIDE FOR US?
WOULD FAMILY MEMBERS RIDE?
WHAT ABOUT FRIENDS?
MAYBE WORK COLLEAGUES?**

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



04 È in altre notizie...

Ecco alcuni esempi di storie ed eventi che possono non essere direttamente collegati alle attività principali del nostro gruppo, ma che secondo noi amplificano il motto del gruppo - *Just Live*.

Speriamo che piacciono anche a voi.

Riunirsi è sempre speciale

Ogni trimestre vediamo diversi membri della nostra comunità globale di pazienti riunirsi e incontrarsi di persona. È sempre un'esperienza emozionante per i presenti, ma anche per l'intera comunità, che vede la creazione di legami EHE. Ecco alcuni esempi per questa edizione di **The Pledge**.

JoAnna Jones è stata lieta di pubblicare una foto del suo incontro con Richard Harrington:

“Io, Richard Harrington e uno dei nostri infermieri, Christian, ci siamo incontrati oggi! Che bello!”



Nel frattempo, a Londra, Hugh Leonard ha postato una foto del suo incontro con Dora Balda, madre di un paziente EHE, e la sua cara amica Arianna.



La speranza è importante

Anche il collaboratore regolare Carl Dixon ha pubblicato un messaggio su HOPE:

“ Una delle parole più potenti che si possano tenere con sé, perché senza speranza molte situazioni potrebbero essere troppo difficili da gestire. La speranza ci dà la capacità di andare avanti anche nei momenti più difficili, senza la quale tutto potrebbe sembrare perduto. Io porto la speranza con me ogni giorno, ovunque vada, portatela con voi!”

Carl è rimasto sorpreso e felice quando Caroline Flamand dal Canada ha risposto, postando una foto dei calzini "Hope" che aveva realizzato nel suo negozio.



04 E in altre notizie...

Just Live

Ci piace anche pubblicare le foto dei nostri pazienti che personificano il motivo **Just Live** della nostra comunità globale.

A ottobre, Tonja Pektas ha postato la foto della sua famiglia durante una crociera in Alaska, un'esperienza da non perdere!

“ Spero che questo ispiri gli altri a **#justlive!** ”



Ricordi sulla neve

Oltre al suo messaggio sulla speranza, Carl Dixon ha voluto ricordare l'importanza dei ricordi:

“ Parlo sempre di quanto sia importante costruire ricordi. Ebbene, oggi sono andata a fare un'escursione con la famiglia a oltre 10.200 piedi, così io e il mio figlio maggiore abbiamo cercato di fare i nostri primi angeli di neve dell'anno! ”



Non vediamo l'ora di
condividere con voi il prossimo
numero di **The Pledge**.

Ci auguriamo che abbiate
trovato questo numero
piacevole e istruttivo.
Fino ad allora, **Just Live!**





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