

## Recurrencia y Metástasis

Como la mayoría de los tumores de cáncer, GIST puede hacer *metástasis* –puede extenderse del lugar original (primario) a otros lugares en el cuerpo, especialmente al hígado y al peritoneo, que es la membrana que cubre el abdomen. Estos tumores secundarios son metástasis de GIST (“mets”). (Notar que cuando el GIST se extiende al hígado, estos tumores secundarios son tumores GIST, NO cáncer del hígado). Metástasis a los nódulos linfáticos o a los pulmones es algo raro, pero ocurre. Los tumores cancerígenos GIST no siempre hacen metástasis. El riesgo de metástasis de un GIST primario puede ser estimado por un patólogo, basado en el tamaño del tumor y en el rango mitótico (una medida de la velocidad en la que las células del tumor se están dividiendo). Recurrencia y metástasis son comunes en GIST, por lo que una continua observación médica es esencial.

## ¿Pueden los niños tener GIST?

La mayor parte de GIST ocurre en adultos, pero a veces ocurre también en niños. Parece que el GIST pediátrico tiene diferencias significativas del de adultos, pero aun se requiere de mayor investigación. El Life Raft Group publica un folleto separado acerca del GIST pediátrico.



Paciente con GIST pediátrico Leah Knopp y Tricia McAleer, del equipo del LRG

## Mirando al Futuro

GIST y Gleevec son considerados por muchos como un modelo innovativo de terapia dirigida contra el cáncer. Con una alta participación de pacientes en pruebas clínicas, y un gran interés de parte de muchas compañías farmacéuticas en terapias dirigidas contra el cáncer, se continúa logrando un progreso rápido en el tratamiento de GIST. Para pacientes con GIST resistente al Gleevec, hay otras opciones de pruebas o exámenes clínicos, por lo que es importante que los pacientes de GIST se mantengan informados. El Life Raft Group es una fuente importante para obtener esta información.



## Investigación de Resistencia del Life Raft Group

El Life Raft group ha creado un plan de investigación de resistencia estratégico que nos permitirá dirigir fondos a aquellas prioridades investigativas con mayores perspectivas de proporcionarnos nueva información y tratamientos a la brevedad posible. Hemos creado una estructura de apoyo que hace a cada investigador responsable de mostrar resultados concretos, re-dirige recursos cuando un proyecto se agota, y suplementa nueva investigación ahí donde se presenta una necesidad. También hemos creado dos bancos separados de tejidos (uno para GIST pediátrico y otro para GIST adulto) para proveer a los investigadores de las herramientas que requieren para realizar su trabajo.

## El Life Raft Group

El LRG es una organización internacional de pacientes para apoyar a personas con GIST y a los miembros de su familia. La misión del Life Raft Group es asegurar la sobrevivencia de pacientes con GIST con una buena calidad de vida. Para alcanzar su misión, el Life Raft Group dedica sus esfuerzos a: Información y Apoyo, Monitoreo de los Tratamientos, Investigación, Consulta y Asistencia a los pacientes, y Promoción.

### Contáctenos

The Life Raft Group  
40 Galesi Drive, Suite 19  
Wayne, NJ 07470  
Phone: 973-837-9092  
Fax: 973-837-9095  
www.liferaftgroup.org  
E-mail: liferaft@liferaftgroup.org

### Agradecimientos Especiales

La producción de este folleto no hubiera sido posible sin la generosa contribución de Amgen, Bristol-Myers Squibb y Novartis.

Ninguna de las compañías farmacéuticas que han colaborado para el desarrollo de este folleto ha tenido ningún rol en determinar, revisar o aprobar su contenido.



# GIST

## Tumores

## del

## Estroma

# Gastrointestinal

**Asegurando que nadie tenga que enfrentar GIST en soledad**

*Este folleto le informará lo básico acerca del GIST y su tratamiento. La intención del mismo es responder a algunas de sus preguntas acerca de esta enfermedad, pero no reemplaza la guía ni el cuidado de su médico.*

# Lo que necesita saber ahora mismo....

## ¿Qué es GIST?

GIST es el nombre abreviado de Tumor del Estroma Gastrointestinal, un tipo de sarcoma. Sarcoma es un cáncer del tejido conectivo, de músculo o de huesos. El GIST es poco común y muchos médicos pueden no haber visto nunca antes a un paciente con GIST. El GIST ha sido reconocido como una enfermedad distinta solo hace poco años. Hasta entonces, el GIST era casi siempre clasificado incorrectamente.



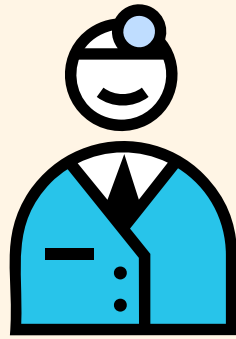
*Norma Christian, paciente con GIST.*

## ¿Voy a morir de esta enfermedad?

El GIST es una enfermedad mortal, pero muchos pacientes se curan con la cirugía. Gracias a recientes descubrimientos médicos, inclusive los pacientes con GIST metastático viven por muchos años y con una buena calidad de vida. El GIST se convertirá pronto en una condición crónica que podrá ser manejada exitosamente por la mayor parte de los pacientes.

## ¿Cómo me enfermé con GIST?

No entendemos porqué los pacientes adquieren GIST. GIST ataca a jóvenes, viejos, ricos y pobres. Algunas veces el GIST está en la familia, pero en la mayor parte de los casos no. No se conocen motivos o causas ambientales, ocupacionales o de estilo de vida que causen el GIST. GIST resulta cuando algunas mutaciones ocurren en ciertos genes y en ciertas células, pero no se conoce por qué suceden estas mutaciones.



## Manejando el tratamiento

Aparte de su médico general, usted podría ser tratado por un especialista, cirujano u oncólogo. Los radiólogos pueden ayudar con el diagnóstico y el resultado del tratamiento. Su médico podría referirlo a un centro especializado de cáncer para consultas y dudas en el diagnóstico o tratamiento. Muchos pacientes encuentran que una fuerte red de apoyo de la familia y de amigos ayuda a manejar mejor esta condición.

## ¿Voy a necesitar cirugía?

Una cirugía es normalmente requerida para remover el tumor primario de GIST. El objetivo es remover el tumor y lograr márgenes claros. La naturaleza de la cirugía dependerá del tamaño y la localización del tumor GIST. La cirugía se la utiliza durante el desarrollo o curso de la enfermedad.

## ¿Puede el GIST ser tratado con drogas?

El avance más importante en el tratamiento de GIST ha sido el desarrollo de Gleevec, la primera droga aprobada (en 2002) específicamente para esta enfermedad. Algunas otras nuevas drogas para GIST están bajo desarrollo o en pruebas clínicas. Esperamos que las opciones para el tratamiento del GIST se expandan significativamente en los próximos años.



## ACERCA DE Gleevec®

Gleevec (también conocido como Glivec, Imatinib, o ST1571) es una tableta que se toma por boca. Gleevec es una terapia dirigida para el GIST. Se usa normalmente para tratar GIST si el tumor no puede ser removido por la cirugía o si ha hecho metástasis. Gleevec generalmente no ocasiona los más serios efectos secundarios como pérdida de cabello que están comúnmente asociados a la quimioterapia.

Los efectos colaterales pueden incluir fatiga, molestia estomacal, retención de líquidos y dolores o contracciones musculares. Estos pueden normalmente ser controlados con la ayuda de su médico. Usted podría discutir la dosis apropiada de Gleevec con su médico. Muchas veces la dosis inicial debe ser ajustada, dependiendo de la respuesta individual al tratamiento o de los efectos colaterales. Si usted no tiene seguro o no puede pagar por Gleevec, puede ser posible obtener asistencia financiera.

## Monitoreando su condición

Debido a que muchos tumores se vuelven resistentes al Gleevec, un control o examen regular de los pacientes de GIST es muy importante. Este monitoreo es realizado por un examen físico y por técnicas médicas de imagen como el CT y el PET scan. Típicamente, CT scans de seguimiento se realizan cada tres meses. Exámenes de sangre son necesarios para monitorear el estado general de la salud del paciente que recibe Gleevec o cualquier otra droga, aunque no miden directamente la respuesta del tumor.

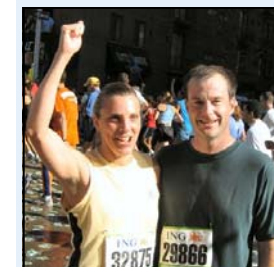


## Es el GIST lo mismo que “cáncer al estómago”?

No. Los tumores de GIST pueden comenzar en cualquier parte del tracto gastro intestinal, incluyendo el esófago, estómago, colon, y recto. Mayormente comienza en el estómago, pero es diferente al tipo de tumor a los que los médicos se refieren casi siempre como cáncer clásico de estómago, que se desarrolla en células glandulares y no en tejido conectivo. GIST es muy diferente de los cánceres comunes de mama, pulmón, estómago, y colon (carcinomas). Casi siempre, más de un tumor se encontrará ya sea al comienzo o en una etapa más avanzada.

## ¿Cómo se diagnostica el GIST?

Usualmente, un médico primero sospecha GIST sobre la base de los síntomas que presenta el paciente, como anemia o dolor abdominal. GIST también puede ser descubierto durante cirugías de emergencia por perforaciones que pueden ocasionar infecciones o hemorragias internas. Otra posibilidad es que el GIST puede ulcerar y ocasionar sangre en las deposiciones, vómitos de sangre o anemia. GIST no se puede diagnosticar por un examen de sangre. Pruebas especializadas permiten al patólogo identificar células de GIST en una muestra de tejido tumoral. (Un patólogo es un profesional que diagnostica enfermedades a través de pruebas de laboratorio, como el examen de células histopatológico). La patología es siempre crítica para hacer un diagnóstico de GIST. Casi todos los GISTs son positivos en la prueba “KIT” (una prueba inmunohistoquímica, también conocida como “teñido marrón”, para identificar una sobre-expresión de la proteína KIT). Esta prueba determina si las células cancerosas producen una proteína llamada KIT.



*El paciente Michael Byrne corrió la maratón de la ciudad de Nueva York para captar fondos para el Life Raft Group el 2004. Michael tuvo un GIST del tamaño de una pelota de fútbol extraída en 1996.*