

# Plan de Supervivencia al GIST

## I ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES CON GIST

Bucaramanga, Noviembre 29 de 2008

**Póngase alerta, tome nota y organícese  
Diez pasos para sobrevivir al GIST**

*Nombre:*

*Fecha:*

*Este folleto fue preparado por Norman J. Scherzer, Director Ejecutivo del Grupo Life Raft. USA group – Grupo de Apoyo para pacientes con GIST -*

*Con autorización para su traducción al español.*



# 1. Crearé Un Plan De Vida

- *Trabajaré para controlar mi cuidado médico*
  - i. *Propenderé por la obtención oportuna de mis análisis, para disminuir mi nivel de ansiedad.*
  - ii. *Haré valer mis derechos como paciente*
  - iii. *Aprenderé a decir:*
    - *“Entiendo la situación pero me es inaceptable”*
    - *“Con todo respeto Doctor, estaría más seguro con una segunda opinión. A quién me recomienda?”*
    - *“Doctor, me está prescribiendo un tratamiento que está cubierto por mi seguro?”*
- *Me negaré a ser un número estadístico.*
- *Tendré el control sobre mi vida personal*
  - ♣ *Viviré saludablemente, aún permitiéndome antojos como el de un caramelo.*
  - ♣ *Siempre tendré metas razonables para alcanzar no importa lo pequeñas que estas sean*
  - ♣ *Encontraré mi paz interior y buscaré maneras para lograr permanecer en ella.*
  - ♣ *Buscaré tratamiento médico para la ansiedad, depresión y dolor cuando no pueda manejarlos por mi mismo*
  - ♣ *Haré de mi bienestar y el de mi familia mi enfoque primario*
  - ♣ *Velaré por mis finanzas*
    - ♣ *Buscaré por fuera de la red de cuidados*
    - ♣ *Asistencia financiera de prescripciones*
    - ♣ *Buscaré cubrimiento médico a través de*
    - ♣ *mecanismos de financiación y seguros médicos.*

*“Si usted no corre su propia vida, alguien más lo hará por usted”.*

*John Atkinson*



## ♣ 2. Crearé Una Red De Apoyo

- ♣ *Acudiente Personal:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Cuidador (es):* \_\_\_\_\_
- ♣ *Especialista GIST:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Oncólogo Local:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Oncólogo de ensayo clínico:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Médico Familiar:* \_\_\_\_\_
  - *Quién es mi médico?* \_\_\_\_\_
- ♣ *Soporte religioso/espiritual:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Grupo de apoyo:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Apoyo psicológico:* \_\_\_\_\_
- ♣ *Amigos: El cáncer es una de las mejores formas de saber quienes son mis verdaderos amigos.*  
*Un verdadero amigo ofrece favores reales y dice SI*
  - *Amigo* \_\_\_\_\_
  - *Amigo* \_\_\_\_\_
  - *Amigo* \_\_\_\_\_
- *Otros ayudantes:* \_\_\_\_\_

*No interesa que planetas rodea tu luna*

*Quiero saber si has tocado el centro de tu propia pena, si has sido abierto por las traiciones de la vida o te has marchitado y cerrado por el miedo al dolor!*

*Quiero saber si te puedes sentar con el dolor, el mío o el tuyo, sin moverte a esconderlo o desvanecerlo o arreglarlo.*

*Quiero saber si puedes estar con alegría, mía o tuya; si puedes bailar salvajemente y dejar que el éxtasis te llene desde la punta de tus dedos sin advertirnos que seamos cuidadosos, ser realistas, o recordar las limitaciones del ser humano.*

*No me interesa a quién conoces o como llegaste hasta aquí.*

*Quiero saber si te pararás en el centro del fuego conmigo y no te retirarás*

*El Soñador de la montaña*



### 3. Entenderé Mi Enfermedad

- ♣ *Entenderé en que etapa del GIST me encuentro: Tratamiento primario – Cirugía - Tratamiento adyuvante - Enfermedad metastásica , y respuesta al Glivec – Enfermedad metastásica que no responde al tratamiento*
- ♣ *Revisaré que mi diagnóstico original haya sido confirmado por una prueba de patología. Esta mostró que yo era c-kit (o cd117) positivo?*
- ♣ *Aprenderé cual es el estado mutacional de mi tumor primario y las relaciones que hay entre esa determinación y la respuesta a diferentes tratamientos*
- ♣ *Si mi tumor primario no ha progresado a enfermedad metastásica aprenderé acerca de mis factores de riesgo<sup>1</sup>:*
  - *Tamaño del tumor primario* \_\_\_\_\_
  - *Localización del tumor primario* \_\_\_\_\_
  - *Tasa mitótica del tumor primario* \_\_\_\_\_
  - *Resultados quirúrgicos:*  *Márgenes limpios*     *Ruptura*

#### RIESGO PARA QUE LA ENFERMEDAD PROGRESE

		<b>CONTEO MITOTICO</b>		
		<i>Número de Mitosis x Campos Observados</i>		
		<i>&lt;5/50 Campos Observados</i>	<i>5-10/50 Campos Observados</i>	<i>&gt;10/50 Campos Observados</i>
<b>TAMAÑO DEL TUMOR (cm.)</b>	<i>&lt;2</i>	<b>MUY BAJO</b>	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>
	<i>2-5</i>	<b>BAJO</b>	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>
	<i>5-10</i>	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>	<b>ALTO</b>
	<b>&gt;10</b>	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>	<b>ALTO</b>

<sup>1</sup>. Para más información de factores pronósticos y la evaluación del riesgo diríjase a la página Web del Grupo Life Raft: [http://www.liferaftgroup.org/gist\\_diagnosis.html](http://www.liferaftgroup.org/gist_diagnosis.html)

## 4. Abogaré por la Dosis Correcta de Glivec

- ♣ *Es más fácil prevenir la resistencia al Glivec que revertirla una vez ocurre*
  - ♣ *Los efectos secundarios generalmente mejoran con el tiempo*
  - ♣ *Comenzar con una dosis baja y escalar gradualmente a dosis mayores ayuda a minimizar los efectos secundarios*
- *Si soy un exón 9, insistiré por una dosis mayor de Glivec*
- *Si soy un exón 11, trataré de negociar una dosis más alta de Glivec; si mi médico se rehúsa solicitaré una prueba de nivel plasmático para tratar de determinar si está indicada una dosis mayor*
- *Si he tenido cirugía para mi tumor primario con márgenes libres y estoy en alto riesgo de recurrencia, solicitaré ser introducido en un tratamiento adyuvante (preventivo) y permanecer en dicho régimen hasta que los estudios clínicos prueben que es seguro hacer lo contrario.*

*“Seguimos siendo los dueños de nuestro destino.  
Todavía somos capitanes de nuestra alma.”*  
**Winston Churchill**



## 5. Aprenderé a Manejar Mis Efectos Secundarios

- ♣ *La mayoría de efectos secundarios mejoran con el tiempo*
- ♣ *El escalonamiento de la dosis puede reducir los efectos secundarios*
- ♣ *El manejo de los efectos secundarios varía entre las personas y algunas veces puede reducirse por:*
  - *Tomar Glivec gradualmente mientras come*
  - *Variar el momento del día (por ejemplo de la mañana a la noche)*
  - *Dividir la dosis y tomar la mitad en la mañana y la mitad en la noche*
- ♣ *La mayoría de los efectos secundarios pueden ser manejados con medicamentos*
- ♣ *Algunos efectos secundarios pueden ser manejados con prácticas mente – cuerpo*
- ♣ *Se puede vivir con algunos efectos secundarios*

*“Nuestra mayor gloria no está en nunca caernos,  
está en levantarnos cada vez que lo hacemos”  
Confucio*



## 6. Tomaré Mi Medicamento

- ♣ *Adaptaré un sistema de memoria que funcione para mi*
- ♣ *Hablaré con mi cirujano acerca de minimizar la interrupción del medicamento antes y después de la cirugía*
- ♣ *Me contactaré con la compañía farmacéutica si no puedo costear mi medicamento*
- ♣ *Mantendré un diario de aquellas veces en las que no tomo el medicamento*

*“Todos somos inventores, cada uno zarpa en un viaje de descubrimientos, guiados por una bitácora privada de la cual no hay duplicados. El mundo es todo puertas, todo oportunidades”*

*Ralph Waldo Emerson*

## 7. Aprenderé Como Monitorear Mi Tratamiento

- ♣ *Pruebas*
  - ↪ *Revisaré que las ordenes de mi tomografía incluyan Tac de tórax, estómago y abdomen*
  - ↪ *Cuestionaré la toma de exámenes rutinarios que superen más de 4 meses*
  - ↪ *Abogaré por tener mis pruebas plasmáticas de Glivec de forma rutinaria*
- ♣ *Llevar registros*
  - ↪ *Llevaré un diario médico*

- Solicitaré y guardaré copias de cualquier descripción quirúrgica
- Solicitaré y guardaré copias de cualquier reporte de patología
- Solicitaré y guardaré copias de cualquier reporte de TAC y otros reportes diagnósticos (por ejemplo RNM, Pet scan, etc.)
- Solicitaré y guardaré copias de cualquier reporte de laboratorio. Seguiré las pruebas de laboratorio bien sea creando una hoja de cálculo o diagramas manuales. Cuando lleguen nuevos resultados revisaré que el rango de referencia no haya cambiado.

Nombre del examen (Valores de referencia)	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha

## **8. Investigaré los reportes de progresión mientras esté bajo el tratamiento de Glivec**

- ♣ Revisaré si el radiólogo ha leído el último reporte
- ♣ Pediré una segunda opinión en caso que el resultado sea positivo para progresión
  - Las falsas progresiones no son raras
  - La progresión aislada puede ser susceptible de cirugía y me puede permitir permanecer con Glivec
  - El Glivec puede seguir funcionando pese a alguna progresión
  - Los errores pueden ocurrir



## 9. Aprenderé a Tratar de Evitar Cosas Que Puedan Hacerme Daño

- ♣ *Pruebas invasivas y procedimientos que no influyan sobre la toma de decisiones (por ejemplo biopsias con aguja si hay indicación de cirugía sin importar los resultados)*
- ♣ *Hospitales (Cerca de dos millones de personas adquieren infecciones bacterianas en los hospitales de EE.UU. cada año y 90.000 de esos pacientes mueren a causa de ello)*
- ♣ *Interrupción prematuro de Glivec antes o después de la cirugía*
- ♣ *Interrupción prematuro de Glivec hasta que se encuentre un tratamiento alternativo*
- ♣ *Médicos incompetentes*
- ♣ *Cirugía invasiva que sea poco probable que prevenga recurrencias*
- ♣ *Cirugía invasiva que pueda crear cambios en el estilo de vida con los cuales no podría vivir*
- ♣ *Miembros de la familia o amigos negativos*



## 10. Aprenderé Todo lo Que Pueda Acerca de las Opciones para Tratar la Resistencia al Glivec

- ♣ *La cirugía para la progresión aislada me puede permitir permanecer con Glivec*
- ♣ *Sutent es el único medicamento aprobado por la FDA para la progresión de GIST con Glivec pero es más efectivo para los pacientes exón 9 que exón 11*
- ♣ *Pasar a una dosis más alta de Glivec después de la progresión es un primer paso prudente*
- ♣ *Hay un número creciente de opciones para pacientes resistentes a Glivec y a Sutent*
- ♣ *Estudios clínicos*
  - ↪ *Solicitaré al oncólogo que me recomiende un estudio clínico dentro de su centro médico aunque pueden haber otros estudios más apropiados en otros lugares.*
  - ↪ *Solicitaré al oncólogo que me recomiende un estudio clínico fase I que él piense que es el nivel de dosis más adecuada*
- ♣ *Prescripciones fuera de formula*
- ♣ *Medicina complementaria*

*“Si no sabe hacia donde va,  
Terminará en algún otro lugar” Yogi Berra*

## Entiendo que No Viviré Por Siempre

*Toda la vida es una forma de progresión hacia la muerte y todo nuestro tiempo es prestado. Cuando todos los tratamientos disponibles han fallado decidiré si mantendré la vida.*

*Lo que has querido hacer siempre antes de morir es:*

---

*Los hombres pasan su vida anticipándose, - en la determinación de ser muy feliz en algún período cuando tengan tiempo. Pero el momento actual tiene una ventaja sobre todos los demás - es nuestro. Las oportunidades pasadas se han ido, el futuro no ha llegado. Podemos yacer en muchos placeres, así como podemos yacer entre una gran cantidad de vino; pero si aplazamos su degustación por demasiado tiempo, veremos que ambos se habrán vuelto agrios con el tiempo.*

*Charles Caleb Colton*



## **Las pruebas de Mutación Su desglose**

### **¿Qué es una prueba de mutación?**

*La función de una célula está determinada por el ADN de la célula. El ADN se puede considerar como un modelo para una célula. Controla todas las funciones de una célula incluidos su crecimiento y reproducción celular.*

*El ADN se agrupa en secciones llamadas codones. Los grupos de codones forman exones, que a su vez se agrupan como genes. Hay dos genes principales que son importantes para GIST, KIT y PDGFRA.*

*Las células GIST pueden tener un error, o mutación, en su ADN que provoca que se conviertan en GIST. Las pruebas de mutación (también llamadas genotíficantes) miran el ADN de una muestra de un tumor GIST a fin de determinar exactamente cuando se produjo el error. Esto se reporta como una mutación.*

*Las KIT mutaciones se encuentran en los exones 8, 9, 11, 13 y 17. Las mutaciones PDGFRA se pueden encontrar en los exones 12, 14 y 18. Algunos GIST no muestran ninguna mutación conocida, esta se llama de tipo salvaje. Las más comunes son las mutaciones KIT exón 9 y KIT exón 11. El GIST de tipo salvaje es más común en niños diagnosticados.*

## **¿Qué significa esto para un paciente GIST?**

*Hay dos razones básicas por las cuales la genotipificación es importante para los pacientes con GIST. Desde una perspectiva clínica, una mutación del paciente influye en el modo como responden a diferentes medicamentos y tratamientos.*

*El lugar exacto de la mutación de una célula GIST determina el patrón de la enfermedad. Por ejemplo, los tumores primarios de las personas con mutaciones KIT exón 9 generalmente se encuentran en el intestino delgado o colon. Sin embargo, los tumores primarios de las personas con mutaciones KIT exón 11 se pueden encontrar en cualquier lugar del tracto gastrointestinal.*

*Las personas con mutaciones KIT exón 11 responden mejor al tratamiento con Glivec. Tienen un largo período de tiempo antes de que se produzca la progresión después del inicio del tratamiento con Glivec. Hay una clara evidencia de que las personas con mutaciones exón 9 responden mejor a dosis más altas de Glivec. Más estudios están en curso en cuanto a mutación y respuesta al tratamiento. Los pacientes con GIST deben hablar con sus médicos sobre esto.*

*La segunda razón por la que la genotipificación es importante para pacientes con GIST es la "portabilidad". Actualmente, estos datos están siendo recolectados por un grupo de médicos y estudios. Debido a las leyes de privacidad y otros reglamentos, los diferentes médicos e investigadores no pueden comunicar esta información a los otros. Llevar esta información en una fácil tarjeta significa que el paciente puede superar esta barrera.*

*Es posible que alguien que está mostrando resistencia al tratamiento esté desarrollado una mutación secundaria. Este es un tema importante de investigación científica. Sin embargo, un único tumor GIST resistente puede tener múltiples mutaciones secundarias en diferentes células GIST. Debido a esto, las pruebas de mutaciones secundarias no pueden ser útiles en determinar enfoques de tratamiento en este momento.*

## **¿Cómo se hacen las pruebas de mutación?**

*Una muestra del tumor GIST se envía al laboratorio. Estas muestras son normalmente enviadas en parafina. Usando disolventes orgánicos, se extrae el ADN de la parafina. Este ADN es entonces copiado, mediante una tecnología llamada reacción de polimerasa en cadena o PCR.*

*El ADN copiado es posteriormente "secuenciado" o leído pieza por pieza. Aunque este proceso toma mucho tiempo, las nuevas tecnologías han aumentado la velocidad del proceso. Actualmente se puede tardar hasta cuatro días para leer un solo exón. La totalidad del proceso puede tardar más de un mes en completarse.*

## **Cómo solicitar un análisis de mutación:**

*Un número creciente de instituciones están desarrollando la capacidad de realizar pruebas de detección de mutaciones en pacientes con GIST. Pregúntele a su médico si la institución a la que pertenece es uno de ellos. Si no, pregunte si enviará el espécimen a:*

### **Dr. Christopher Corless**

OHSU Dept. of Pathology (mailcode L471)  
3181 SW Sam Jackson Park Rd  
Portland, OR 97239  
Tel. 503-494-6776  
Email: [corlessc@ohsu.edu](mailto:corlessc@ohsu.edu)  
Website: [www.heinrich-corless.net/kit.html](http://www.heinrich-corless.net/kit.html)

*Las solicitudes de tamizaje para mutación KIT y PDGFRA deberán ser originados por un patólogo o el médico tratante. Un bloque de parafina del tumor (ya sea quirúrgico o muestra de biopsia) o 15 secciones del tumor sin coloración deberán enviarse a la dirección que aparece anteriormente. Deben ser incluidos una copia del informe original de patología así como la información de la aseguradora del paciente.*

*OHSU realizará la prueba sin costo si usted no tiene un cubrimiento de seguro o si usted es un paciente de fuera de los Estados Unidos.*

*Llene y porte esta tarjeta de referencia rápida con el fin de compartir fácilmente la información de su mutación.*

### **Grupo Life Raft**

Asegurándose que nadie tiene que enfrentar un GIST solo

### **TARJETA DE GENOTIPIFICACION GIST**

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Localización del tumor primario:** \_\_\_\_\_

**Mutación:** \_\_\_\_\_

**Comentarios:** \_\_\_\_\_

### **Definiciones:**

*Exón: un exón es una secuencia de ADN que contiene la información necesaria para que un organismo produzca una proteína específica.*

*KIT: La proteína producida a partir del gen "c-kit". Este es uno de los genes que potencialmente lleva la mutación que causa GIST.*

*Mutación: Un cambio en el genotipo de una célula, a menudo resultante en un cambio en la función de la célula.*

*Prueba de mutación: También conocido como genotipo, examina una muestra de células para determinar su composición genética.*

*PDGFRA: Esta es una proteína que está estrechamente relacionada con GIST. El gen que produce esta proteína es una ubicación potencial para que ocurra una mutación GIST.*

*Proteínas: Las proteínas son los componentes fundamentales de todas las células vivas. Cada proteína tiene una función específica en el cuerpo. Una mutación puede causar un cambio en una proteína, dando lugar a un cambio en el comportamiento de una célula*



### **Recursos adicionales:**

Vea los siguientes webcasts del LRG en [http://www.liferaftgroup.org/library\\_videos.html](http://www.liferaftgroup.org/library_videos.html)

**Pruebas Mutacionales: Su desglose** por Drs. Christopher Coreless y Michael Heinrich

**“GIST” lo Básico** por Jerry Call, Coordinador científico del LRG y Dr. David Josephy

Lea más acerca de las mutaciones GIST en: [http://www.liferaftgroup.org/mut\\_testing.html](http://www.liferaftgroup.org/mut_testing.html)

### **En caso de emergencia contacte:**

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Celular:** \_\_\_\_\_

**Casa:** \_\_\_\_\_

**Médico:**

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Número:** \_\_\_\_\_

**Patrocinado por**  
**Pfizer**  
**Novartis**



## **Carta de Derechos Del Paciente**

*A continuación se presenta un resumen de una Carta de Derechos que fue aprobado por Comisión Asesora de los EE.UU. sobre la protección del consumidor y de la calidad en la industria de la salud en 1998. Esta carta de Derechos ahora se aplica a los planes de seguro ofrecidos a los empleados federales. Muchos otros planes de salud e instalaciones también han adoptado estos valores. Incluso Medicare y Medicaid los tienen.*

**Divulgación de información:** *Usted tiene el derecho a una información precisa y fácilmente comprensible acerca de su plan de salud, los profesionales de la salud, y servicios de atención de salud. Si usted habla otro idioma, tiene una discapacidad física o mental, o simplemente no entiende algo, debe proporcionársele ayuda de manera que pueda tomar decisiones de atención médica.*

**Elección de los proveedores y los planes:** *Usted tiene el derecho a la elección de los proveedores de atención médica que le pueden dar una alta calidad de atención de la salud cuando usted lo necesite.*

**Acceso a los servicios de emergencia:** *Si usted tiene dolor severo, una lesión o enfermedad repentina que le hace creer que su salud está en grave peligro, usted tiene el derecho a ser examinado y estabilizado utilizando los servicios de emergencia. Estos servicios deben ser proporcionados cuando y siempre que usted los necesite, sin necesidad de esperar a la autorización y sin ningún tipo de sanción pecuniaria.*



**Participación en las decisiones de tratamiento:** *Usted tiene el derecho a saber sus opciones de tratamiento y de tomar parte en las decisiones sobre su atención médica. Los padres, tutores, miembros de la familia, u otros que usted seleccione pueden representarlo si usted no puede tomar sus propias decisiones.*

**El respeto y la no discriminación:** *Usted tiene derecho a una atención respetuosa y considerada de sus médicos, representantes del plan de salud, y otros proveedores de cuidados de salud que no sea discriminatoria en su contra.*

**Confidencialidad de la Información de Salud:** *Usted tiene el derecho a hablar en privado con los proveedores de atención médica y tener el cuidado de su salud protegida. Usted también tiene el derecho de leer y copiar su propio historial médico. Usted tiene el derecho a solicitar que su médico cambie su historia clínica si no es precisa, relevante o completa.*

**Reclamaciones y apelaciones:** *Usted tiene el derecho a un examen justo, rápido y objetivo de cualquier queja que usted tenga en contra de su plan de salud, médicos, hospitales u otro personal sanitario. Esto incluye las reclamaciones sobre los tiempos de espera, las horas de funcionamiento, las acciones de atención de la salud personal, y la adecuación de los servicios de atención de salud.*

## **Pruebas de sangre**

### **Información para pacientes**

*La prueba de nivel sanguíneo Imatinib (BLT) es un método de determinar el nivel valle, o nivel más bajo, del medicamento en la sangre. Si bien la mayoría de las investigaciones hasta ahora se ha centrado en pacientes con LMC en tratamiento con Glivec, los datos preliminares sugieren que puede haber una relación entre los niveles valle de imatinib y el beneficio clínico en GIST. Numerosos factores pueden afectar este nivel, incluido el metabolismo del cuerpo, la dosis prescrita, y las interacciones medicamento-medicamento. La investigación ha sugerido que un nivel de 1.100 ng/ml puede ser el nivel terapéutico, o umbral óptimo para la eficacia de los medicamentos. En un estudio reciente realizado en pacientes con GIST, el nivel valle de imatinib por debajo de los niveles de 1100 ng/ml se asoció con un menor beneficio clínico y tasas de progresión significativamente más rápidas<sup>1</sup>. Concretamente, sus datos mostraron que la mediana del tiempo hasta la progresión en pacientes con niveles valle inferiores a 1100 ng/ml fue de 11,3 meses, mientras que aquellos con niveles valle en más de 1100 ng/ml tuvieron un tiempo medio hasta la progresión de más de 30 meses. Una gran parte de la investigación se dedica ahora a investigar la relación entre la exposición imatinib y la eficacia en la elaboración de directrices para el potencial de uso de BLT en la práctica clínica.<sup>2, 3</sup>*

*Además de sugerir un beneficio clínico, las pruebas de rutina del nivel de sangre también pueden proporcionar al médico con información vital. Se ha demostrado que*

los niveles de medicamentos cambian con el tiempo, por lo que para los nuevos pacientes que comienzan tratamiento con imatinib, la BLT puede ser útil para la determinación del nivel basal del medicamento. La vigilancia periódica a raíz de la prueba inicial puede resultar una herramienta útil en el seguimiento de la respuesta del paciente al fármaco en el tiempo y el manejo de los efectos secundarios. Esta supervisión puede ser una herramienta muy útil para proporcionar atención ya que estudios recientes han demostrado que la progresión de la enfermedad puede estar relacionada a los bajos niveles de imatinib, mientras que los niveles muy altos de imatinib en la sangre pueden causar efectos secundarios graves. Un destacado especialista GIST ha estimado que al menos el 25% de los pacientes con GIST pueden estar sub dosificados y que podrían tener mejores respuestas a la terapia si su concentración en sangre se supervisara y se ajustarán sus dosis basándose en estos resultados. La prueba de nivel en sangre es una herramienta crucial en el desarrollo de planes de tratamiento individualizados.

La prueba de sangre está siendo ofrecida a pacientes con GIST a través del laboratorio Avantix. Es gratuito para el paciente. Novartis está financiando el esfuerzo en este laboratorio certificado por CLIA con una importante experiencia en análisis de sangre. Para hacer que esta prueba sea fácilmente accesible a nuestra comunidad de pacientes con GIST, el Grupo Life Raft ha obtenido los kits de pruebas BLT imatinib del laboratorio Avantix (<http://gleevecmonitor.com/>). Con la ayuda de su médico, esperamos que todos los pacientes puedan utilizar esta herramienta crucial para ayudar en su lucha contra el GIST.

1. Demetri GD, Wang Y, Wehrle E, Blanke C, Joensuu H, von Mehren M. Correlation of imatinib plasma levels with clinical benefit in patients (Pts) with unresectable/metastatic gastrointestinal stromal tumors (GIST) (abstract, oral presentation). 2008 Gastrointestinal Cancers Symposium. Orlando, January 25-27, 2008  
[2] Widmer N, Decosterd LA, Leyvraz S, Duchosal MA, Rosselet A, et al. Relationship of imatinib-free plasma levels and target genotype with efficacy and tolerability. *British Journal of Cancer* 2008; 98:1633-1640.  
[3] Picard S, Titier K, Etienne G, Teillet E, Ducint D, et al. Trough imatinib plasma levels are associated with both cytogenetic and molecular responses to standard-dose imatinib in chronic myeloid leukemia. *Blood* 109: 3496-3499

Para que esta prueba sea realizada correctamente, usted como paciente debe asegurarse de completar algunos pasos. Si usted tiene preguntas acerca de este procedimiento, póngase en contacto con Avantix Laboratorio (1-866-990-0007).

**1. Elegir a su médico:** Por favor, llame a su médico y pregunte si llevará a cabo esta prueba. Dado que este es un procedimiento relativamente nuevo en el mundo GIST, puede que desee obtener más información al respecto. El procedimiento de extraer la sangre también requiere una centrífuga (una máquina utilizada para separar la sangre). Asegúrese que el médico dispuesto a realizar el procedimiento tiene acceso a una centrifugadora. Además, si usted tiene un acceso venoso, por favor, averigüe si el consultorio tiene la capacidad para extraer la sangre desde este acceso durante su cita.

**2. Programar su cita:** El protocolo de la prueba de sangre requiere ser realizado dos horas antes de la próxima dosis. Por favor, asegúrese de tener esto en cuenta al realizar su próxima cita. Por ejemplo, si usted tome su dosis a las 2:00 p.m. todos los días, por favor, asegúrese de programar su cita entre las 12:00 p.m. a las 2:00 p.m. y No tomar su siguiente dosis hasta que la toma se haya realizado. En los casos en que no se puede hacer la cita en esa ventana de 2 horas, la extracción de la sangre se puede realizar hasta dos horas después de la hora prevista para la dosis, mientras que la siguiente dosis NO haya sido tomada, haciendo el rango para la prueba de 12:00 - 4:00 p.m. El Horario de oficina puede ser un problema si usted toma su medicación durante la primera o última hora del día. Si usted no puede obtener una cita en sus dos horas de ventana, puede que tenga que cambiar la hora de toma de su dosis para que sea posible realizar la prueba durante las horas de oficina. Por favor, hable con su

médico primero y durante la semana previa a las pruebas, por favor, tome su dosis en el momento que se ha establecido.

**3. Informar a su médico:** Muchos médicos pueden querer ver el procedimiento y el kit antes de la cita. Puede ser una buena idea dejar todo el paquete (kit de información, formulario de inscripción) antes de su cita por lo que el médico se familiarice con el proceso.

**4. Día de la prueba:** No hay ayuno u otras precauciones que deban tomarse. Después de cumplidos todos los pasos previos, la prueba debe realizarse sin problemas. Es un procedimiento relativamente simple. La sangre se extrae, se centrifuga, y el plasma que se separa de la sangre se recoge y se envía al sitio de las pruebas donde a través de diversos procedimientos se determina el nivel de imatinib en su sangre.

**5. Día de envío:** Las muestras deben ser enviadas a Avantix el viernes o el sábado.

**6. Obtención de Resultados:** Los resultados serán enviados de vuelta a su médico en 5-7 días después de solicitados a través de Internet o fax. Contáctese con ellos después de este período de tiempo para obtener resultados.

**Ayudando a la Comunidad GIST:** El Grupo Life Raft está llevando a cabo un estudio de pacientes con GIST y los diversos factores que contribuyen a la supervivencia. La vigilancia de los niveles plasmáticos de imatinib es una pieza fundamental de esta encuesta. Por favor, asegúrese de proporcionarnos los resultados una vez que los haya recibido para que podamos seguir ayudando a la comunidad de pacientes. Véase más adelante obtener más información acerca de contribuir a nuestra investigación.

Por favor, suministre al Grupo Life Raft la siguiente información para contribuir a nuestra extensa base de datos de pacientes.

Nombre:

Fecha de la prueba:

He realizado la prueba de Concentración en sangre de Imatinib y mi Concentración de Imatinib es \_\_\_ng / mL

Envíenos sus resultados:

Life Raft Group  
40 Galesi Drive, Suite 19  
Wayne, NJ 07040

O

Envío por e mail de sus resultados:

[liferaft@liferaftgroup.org](mailto:liferaft@liferaftgroup.org)  
Subject: BLT Results

O

Llamenos con sus resultados:

Life Raft Group  
(973) 837-9092



## Registro Nacional de Pacientes con GIST - Colombia –

Nombre: \_\_\_\_\_

Identificación: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: Masculino

Femenino

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo Electrónico: \_\_\_\_\_

EPS: \_\_\_\_\_

Oncólogo Tratante: \_\_\_\_\_

GIST Primario: \_\_\_\_\_ Fecha Diagnóstico: 

DD	MM	AÑO
----	----	-----

Tratamiento: Quirúrgico  Adyuvancia                      Neo-adyuvancia

Tratamiento Médico: \_\_\_\_\_ Fecha Inicio:

Test de Mutación: \_\_\_\_\_

Niveles Séricos de Imatinib: \_\_\_\_\_