



GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz
Helga Meier Schnorf
Sternweg 7
6300 Zug

Zug, 16. September 2009

Zielsetzungen für die GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz 2010 01. September 2009 bis 31. August 2010

Weiterbestehen der GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz 2010

Hauptziel ist das Weiterführen der GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz 2010 auf bestehendem Niveau.

Erreichen neuer GIST-Patienten:

Die neue Webseite macht den Zugang zu unserer Selbsthilfegruppe einfacher und wird weitere Kreise erreichen, als dies bisher möglich war. Ausserdem werden wir erstmalig weitere Wege nutzen, um auf unsere Gruppe aufmerksam zu machen. Rundschreiben an Gastroenterologen und Spitäler sind in Vorbereitung. Die Regionalgruppen werden verstärkt Patienten mit seltenen Kontakten einladen, Mitglied zu werden.

Web-Site www.gastrointestinale-stromatumoren.com

Unser Mitglied **Vito Mediavilla**, welcher in der Firma Mettler Toledo für den ganzen Web-Auftritt verantwortlich ist, hat sich bereit erklärt, in Zusammenarbeit mit Helga Meier weiter für uns zu arbeiten. Die Webseite wird laufend aktualisiert. Die Inhalte werden wie bisher in Deutsch und zu 80% in Französisch vorhanden sein.

Zusammenarbeit mit den Kliniken mit GIST Kompetenz Schweiz, insbesondere mit dem CHUV.

Dr. Ulrich Schnorf hat am 27.11.2008 einen Antrag an das CHUV gestellt um eine Übersichtsarbeit betreffend die Wechselwirkung von Schmerzmitteln (auch für langfristig chronische Schmerzen) und Tyrosinkinasehemmer (Imatinib etc.) zu erstellen. Dies war ein wichtiges Anliegen vieler GIST-Patienten aus dem Mailsystem des Lebenshauses und der Life Raft Group. Für diese GIST-Patienten, vor allem ältere und mit chronischen Schmerzen an Wirbelsäule und Gelenken, wäre eine Übersichtstabelle wertvoll.

Eine Arbeit zum Thema Wechselwirkungen von Herz-Kreislaufmedikamenten mit Glivec ist in der Zeitschrift Swiss Medical Weekly vor wenigen Tagen zur Veröffentlichung angenommen worden.



Teilnahme an Kongressen:

- Teilnahme am GIST GOLDS von Novartis in Wien vom 23. -25. Oktober 2009
Prof. Dr. med. Urs Metzger, Stadtspital Triemli, Zürich und Dr. med. Michael Montemurro, CHUV, Lausanne und Helga Meier Schnorf
- Vom 12.-13. September 2009 Teilnahme am 6. GIST-Forum des Lebenshauses in Bad Nauheim. Aus der Schweiz sind Mitglied und Referent Dr. med. Michael Montemurro CHUV Lausanne und Helga Meier als Vertreterin der Schweizer GIST-Patientengruppe dabei.
- 2010 Teilnahme an der 8th International Conference for Organizations Representing People with CML or GIST von Novartis

7. Treffen der GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz in Zürich am Freitag, 23.04.2010

Dieses Treffen ist weitgehend organisiert. Die folgenden Themen sind vorgesehen und die Referenten haben zugesagt. Die Verträge mit dem Restaurant Au Premier, der Firma Bluetrac AG (Sound and Light) und den Dolmetschern sind bereits abgeschlossen:

- **GIST -- Was ist Standard in 2010 ? Was bleibt unklar ?
Operation beendet warum wird mir jetzt adjuvant Imatinib empfohlen ?**
Referent: Dr. Michael Montemurro, CHUV, Lausanne
- **Was gibt es Neues in der Chirurgie? (Lebermetastasenresektion, Laparoskopie)
GIST operieren? Ja/Nein und Wann?**
Referent: Dr. Daniel Perez, Stadtspital Triemli, Zürich
- **Wechselwirkungen von Tyrosinkinasehemmern mit Kardiovaskulären
Medikamenten**
Referentin: Fr. Amina Haouala, Pharmazeutin, CHUV, Lausanne
- **Nebenwirkungen der GIST-Therapie (Haut, Hand-Fuss-Syndrom,
Lichtempfindlichkeit, Haarveränderungen)**
Referent: Dr. Mark Anliker, Kantonsspital St. Gallen
- **Compliance/Adherence „ Warum fällt es schwer, Tabletten regelmässig
einzunehmen?“**
Referentin: Monika Fliedner, Inselspital Bern
- **Bewältigungsstrategien in Extremsituationen (Coping-Strategien)**
Referent: Prof. Dr. med. Oswald Oelz, Wernetshausen
- **Gründung Verein zur Unterstützung von Betroffenen mit GIST in der Schweiz**
Referent: Prof. Dr. med. Urs Metzger, Stadtspital Triemli, Zürich

Details des Programms und allfällige Ergänzungen werden in der nächsten Zeit noch besprochen und dann festgelegt. Die Einladungen werden voraussichtlich im 4. Quartal 2009 verschickt.

Wir werden mit unserem Programm wieder das Neueste für Patienten von wichtigen Experten hören können. Wieder können Fragen an alle Experten gestellt werden, die unmittelbar beantwortet werden.



Gründung eines gemeinnützigen Vereins, der steuerbefreit ist, für die GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz

Die Gründung eines steuerbefreiten, gemeinnützigen Vereins unter der Federführung von Prof. Urs. Metzger ist in Arbeit. Der Verein wird den Namen: „GIST-Gruppe Schweiz Verein zur Unterstützung von Betroffenen mit GIST in der Schweiz“ erhalten. Der Hauptzweck dieser Gründung ist, die GIST Selbsthilfegruppe Schweiz als eigene juristische Persönlichkeit zu erhalten, die nicht personengebunden ist. Dies wird auch für die Firmen, die uns unterstützen, eine Verbesserung darstellen. Die Statuten wurden nach Vorgabe des Steueramtes Zug angepasst. Ein erster positiver Vorbescheid liegt vor.

Regionale GIST Patientengruppen

Diese werden weiterhin unterstützt und gefördert. Die Zusammenarbeit mit ihnen wird weitergeführt. Wir machen jährlich ein Treffen mit den vier Leitern. Die regionalen Gruppen treffen sich jährlich im September-November jeweils zu einem Informationsaustausch.

Zusammenarbeit mit dem Lebenshaus, Deutschland

Diese wird wie bisher intensiv weitergeführt. Wir sind die Schweizer Landesorganisation des Lebenshauses Deutschland.

Zusammenarbeit mit der Life Raft Group, USA

Diese wird wie bisher weitergeführt. Die Schweiz ist die „Country Liaison“ der Life Raft Group, USA

Information und Beratung der Schweizer GIST-Patienten

Diese wird wie bisher deutsch und französisch weitergeführt. Es ist selbstverständlich, dass die GIST-Gruppe Schweiz nicht die Rolle eines Arztes übernimmt sondern lediglich auf die Möglichkeiten hinweist.

Information der an GIST interessierten Ärzte (Schweiz)

Diese wird weitergeführt; sie wird von den Ärzten, die sich dafür interessiert hatten, geschätzt.

Zusammenarbeit mit den vier Pharma Firmen in der Schweiz, welche sich mit GIST befassen und Präparate zur Behandlung von GIST im Markt haben oder entwickeln: Bayer Schering Pharma, Schweiz AG, Bristol Myers Squibb Schweiz SA, Novartis Pharma Schweiz AG und Pfizer Schweiz AG

Drei dieser Firmen haben uns in der vergangenen Budgetperiode massgebend unterstützt, wofür wir ihnen herzlich danken und wir stellen wieder Gesuche für die Unterstützung in der kommenden Budgetperiode. Ohne diese finanzielle Unterstützung wäre es für uns nicht möglich, mit der heute angebotenen Qualität und Professionalität zu arbeiten. Wir pflegen auch den Austausch mit diesen Firmen und informieren über unsere Tätigkeit.

Wir sind deshalb sehr froh über diese Unterstützung; diese hat aber keinerlei Einfluss auf unsere Stellungnahmen und Informationen zur Diagnose und Behandlung von GIST. Dabei sind wir völlig unabhängig und international vernetzt mit den wichtigsten GIST-Experten und dem Lebenshaus (D) und der Life Raft Group (USA). Dies ist übrigens eine Bedingung, welche die Firmen selbst an uns stellen, was für uns selbstverständlich ist.



Dieser Bericht geht an:

Bayer Schering Pharma Schweiz AG, Bristol Myers Squibb Schweiz AG, Novartis Pharma Schweiz AG, Pfizer Schweiz AG und an das Lebenshaus Deutschland.

Die für GIST zuständigen Ärzte der vier Kliniken mit GIST-Kompetenz (Schweiz)

Die vier Leiter der regionalen GIST-Patientengruppen (Romandie, Nordwestschweiz, Zentralschweiz, Ostschweiz).

Helga Meier Schnorf
GIST-Selbsthilfegruppe Schweiz
Landesvertretung Schweiz für „Das Lebenshaus“ und „Life Raft Group“
Tel. +41 041 710 80 58, FAX +41 041 710 80 78
ulrich.schnorf@bluewin.ch
www.gastrointestinale-stromatumoren.com