



Orientarsi nel proprio percorso con il GIST

Una guida alla discussione per le visite mediche

Comprendere e gestire i tumori stromali gastrointestinali (GIST) può essere impegnativo, ma essere informato ti aiuterà ad affrontare meglio la vita con il GIST.

Il modo migliore per rimanere informati è parlare con il proprio team sanitario.

Questa guida suggerisce alcune domande che potresti porre durante le visite, per aiutarti a comprendere meglio il tuo GIST e il trattamento.



Le informazioni contenute in questa guida sono destinate esclusivamente ad attività di sensibilizzazione e a scopo educativo. Questa guida intende supportare, non sostituire, il dialogo con il tuo professionista sanitario.

Le immagini presenti in questo materiale sono puramente illustrative e non si riferiscono a pazienti reali. Ogni riferimento a persone è da considerarsi puramente casuale.

Informazioni di base sul GIST

Il GIST è un raro tipo di tumore che si sviluppa nel tratto digestivo.

I GIST colpiscono ogni persona in modo diverso e possono cambiare nel tempo. Per questo motivo, i piani di trattamento possono variare da paziente a paziente o modificarsi con il passare del tempo. Ecco perché è importante comprendere il proprio GIST e le opzioni terapeutiche disponibili.



Glossario

Quando parli con il tuo medico, potresti sentire parole ed espressioni nuove per te.

Mutazione genetica: un cambiamento nella sequenza del DNA che può causare lo sviluppo o la crescita di un tumore.

Test genetici: aiutano i medici a capire quali mutazioni presenta il tuo GIST e a decidere quale trattamento utilizzare.

Inibitori della tirosin-chinasi (TKI): farmaci utilizzati per trattare il GIST. I TKI agiscono bloccando alcune proteine che aiutano le cellule tumorali a moltiplicarsi e il tumore a crescere.

Non aver paura di chiedere al tuo team sanitario il significato di altre parole che non capisci.



Capire la progressione della malattia

I GIST possono progredire. Questo significa che le cellule tumorali possono moltiplicarsi o diffondersi, anche durante il trattamento.

Potresti sentire l'espressione **"GIST avanzato"**. Si utilizza per descrivere un GIST che non può essere trattato solo con la chirurgia, che è ricomparso o che si è diffuso in un'altra parte del corpo. La progressione al GIST avanzato può essere dovuta a una mutazione genetica aggiuntiva che impedisce a un trattamento di funzionare. Questo fenomeno è chiamato "resistenza al trattamento".

Se il tuo GIST progredisce, il medico potrà adattare o modificare la terapia. Puoi porre domande per capire meglio cosa questo significhi per te.



Domande che potresti voler fare al tuo team sanitario

- Qual è la differenza tra GIST e GIST avanzato?
- Se il mio GIST progredisce, come cambieranno gli obiettivi del trattamento?
- In che modo le mutazioni genetiche influiscono sulla mia terapia?
- Perché il mio trattamento potrebbe smettere di funzionare?
- Come posso sapere se la terapia non funziona più o se il mio GIST sta progredendo?





Capire le opzioni di trattamento

I GIST possono essere trattati con cure di supporto, chirurgia e/o farmaci chiamati inibitori della tirosina chinasi (TKI).

Il tipo di trattamento dipende dalla tipologia e dalla gravità del tuo GIST. In alcuni casi, partecipare a uno studio clinico può essere un'opzione.

Il tuo medico discuterà con te le opzioni terapeutiche disponibili. È importante comprendere tutte le possibilità e cosa possano significare per te e per il tuo GIST.

Domande che potresti voler fare al tuo team sanitario.

- Quali sono le opzioni di trattamento disponibili per me?
- Esistono opzioni terapeutiche nel caso in cui il mio GIST progredisca?
- Come decidete quale piano di trattamento sia il più adatto a me?
- Come posso massimizzare l'efficacia del mio farmaco?
- Ci sono studi clinici a cui potrei avere accesso?

Le immagini presenti in questo materiale sono puramente illustrative e non si riferiscono a pazienti reali. Ogni riferimento a persone è da considerarsi puramente casuale.



Gestire i sintomi e gli effetti collaterali

Quando assumi dei farmaci, potresti sperimentare degli effetti collaterali. Questi variano a seconda del trattamento che ricevi e possono essere diversi da persona a persona, anche tra chi assume lo stesso medicinale.

È importante comunicare al tuo medico qualsiasi effetto collaterale che potresti avvertire.



Domande che potresti voler fare al tuo team sanitario.

- Come posso distinguere tra un sintomo del GIST e un effetto collaterale del farmaco?
- Quali sono gli effetti collaterali più comuni della mia terapia? Quanto possono essere gravi e con quale frequenza si verificano?
- Cosa devo fare se manifesto un effetto collaterale?
- C'è qualcosa che posso fare per ridurre o gestire gli effetti collaterali?



Prepararsi alle visite

Porta con te questa guida: consulta le sezioni *“Domande da fare al tuo team sanitario”* per orientare la conversazione.

Prendi appunti: annota tutte le domande che ti vengono in mente.

Usare un'app per note o un quaderno può essere utile per avere tutto in un unico posto, così da poter rileggere tutto in seguito.

Porta qualcuno con te per supporto: durante una visita potresti ricevere molte informazioni. Avere accanto una persona che prenda appunti o che sia lì semplicemente per darti sostegno può essere d'aiuto.

Ricorda che il tuo team sanitario è lì per te.

Domande che potresti voler fare al tuo team sanitario.

- Chi posso contattare se ho bisogno di aiuto al di fuori delle visite programmate?
- Se volessi ricevere supporto psicologico, come posso accedervi?
- Ci sono associazioni di pazienti o gruppi di supporto a cui posso rivolgermi?



Note

Usa questa pagina per annotare tutto ciò che vuoi ricordare.

Aiutati restando informato

Affrontare una malattia seria come il GIST può essere travolgente.

Ricorda: non sei solo. Il tuo team sanitario è qui per supportarti in ogni fase del percorso.

Non esitare a fare domande o a chiedere spiegazioni se qualche termine medico ti sembra poco chiaro. Allo stesso modo, se non sei sicuro riguardo a un sintomo, a un effetto collaterale o alla tua terapia, rivolgiti al tuo team sanitario.

Essere proattivo e informato sul tuo GIST e sul piano di trattamento ti aiuterà ad affrontare meglio il tuo percorso.



Scopri più informazioni qui:
www.livingwithgist.eu



Abbreviazioni: DNA = acido desossiribonucleico; GIST = tumore stromale gastrointestinale; TKI = inibitore della tirosina chinasi.

Referimenti: 1. The Life Raft Group. Understanding GIST. Disponibile su <https://liferaftgroup.org/understanding-gist/> [consultato a settembre 2025]. 2. GIST Cancer UK. GIST for beginners. Disponibile su <https://www.gistcancer.org.uk/wp-content/uploads/publication-gist-for-beginners-2024.pdf> [consultato a settembre 2025]. 3. American Cancer Society. If you have a gastrointestinal stromal tumor (GIST). Disponibile su <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/if-you-have-gastrointestinal-stromal-tumor-gist.html> [consultato a settembre 2025]. 4. American Cancer Society. Treating gastrointestinal stromal tumors. Disponibile su <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/treating.html> [consultato a settembre 2025]. 5. American Cancer Society. What causes gastrointestinal stromal tumors? Disponibile su <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/causes-risks-prevention/what-causes.html> [consultato a settembre 2025]. 6. The Life Raft Group. Mutational testing and genetics. Disponibile su <https://liferaftgroup.org/2018/08/mutational-testing-and-genetics/> [consultato a settembre 2025]. 7. American Cancer Society. Targeted drug therapy for gastrointestinal stromal tumors. Disponibile su <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/treating/targeted-therapy.html> [consultato a settembre 2025]. 8. National Cancer Institute. Gastrointestinal stromal tumors treatment (adult) (PDQ®) – patient version. Disponibile su <https://www.cancer.gov/types/soft-tissue-sarcoma/patient/gist-treatment-pdq> [consultato a settembre 2025]. 9. The Life Raft Group. Resistant GIST. Disponibile su <https://liferaftgroup.org/resistant-gist/> [consultato a settembre 2025]. 10. Ford SA e Gronchi A. Eur J Cancer 2016;63:154–167. 11. American Cancer Society. Targeted therapy side effects. Disponibile su <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types/targeted-therapy/side-effects.html> [consultato a settembre 2025].

Le immagini presenti in questo materiale sono puramente illustrative e non si riferiscono a pazienti reali. Ogni riferimento a persone è da considerarsi puramente casuale.