

## Lid worden

Als u het belangrijk vindt dat u en andere GIST-patiënten op een goede en betrouwbare manier op de hoogte gehouden worden van de diverse ontwikkelingen en u door ons vertegenwoordigd wilt worden, én als u contact met lotgenoten op prijs stelt, word dan nu lid!

U kunt zich aanmelden als lid door het invullen van het online aanmeldformulier op onze website [www.contactgroepgist.nl](http://www.contactgroepgist.nl) of via het correspondentieadres (zie achterzijde).

Wij vragen van onze leden een jaarlijkse bijdrage van € 25. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de kosten van het lidmaatschap. Informeer hiernaar bij uw eigen verzekeraar. Ons werk wordt door een kleine groep enthousiaste vrijwilligers gedaan. Dit werk wordt mede mogelijk gemaakt door leden en donateurs. Het vinden van lotgenoten met een zeldzame aandoening is moeilijk - door lid te worden staat u niet meer alleen!

## Donateur worden

U kunt ons steunen door donateur te worden voor minimaal € 10 per jaar, door het invullen van het online aanmeldformulier op onze website of via het correspondentieadres van onze stichting (zie achterzijde). Als donateur ontvangt u onze nieuwsbrief die enkele keren per jaar verschijnt.

U kunt uw donatie onder vermelding van uw naam en adres ook overmaken op  
IBAN: NL46 INGB 0009677464  
BIC: INGBNL2A  
ten name van Contactgroep GIST te Utrecht  
De ANBI-status is verleend door de belastingdienst.

## Adressen en informatie

### Correspondentieadres

Secretariaat Contactgroep GIST  
Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
t 030 291 60 90  
info@contactgroepgist.nl  
medisch@contactgroepgist.nl (voor medische vragen)  
[www.contactgroepgist.nl](http://www.contactgroepgist.nl)

 ContactgroepGIST  
 @LevenmetGIST

Op onze website treft u informatie aan over onze activiteiten en voorlichting omtrent GIST, zoals: diagnostiek, behandeling en nieuwe ontwikkelingen. De medische informatie is door deskundigen op juistheid gecontroleerd. De Contactgroep GIST participeert ook in de website [kanker.nl](http://kanker.nl) waarop veel informatie over kanker in het algemeen is te vinden en waarop ook discussiegroepen over diverse onderwerpen te vinden zijn. Nieuwsbrieven zijn te lezen op de website; leden en donateurs ontvangen deze via de post.

De Contactgroep GIST wordt financieel gesteund door:

### Nederland

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl)  
KWF Kankerbestrijding [www.kwf.nl](http://www.kwf.nl)

### België

VLK [www.vlk.be](http://www.vlk.be)

De Contactgroep GIST is aangesloten bij de Patiëntenbeweging Levenmetkanker  
[www.kanker.nl/organisaties/levenmetkanker-beweging](http://www.kanker.nl/organisaties/levenmetkanker-beweging)

Internationale GIST-patiëntenorganisaties:  
Global GIST Network [www.globalgist.org](http://www.globalgist.org)  
Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN)  
[www.sarcoma-patients.eu](http://www.sarcoma-patients.eu)

Niemand hoeft  
alleen te zijn  
in de strijd  
tegen GIST



## Wat is GIST

Een Gastro Intestinale Stroma Tumor (GIST) is een zeldzame vorm van kanker die ontstaat uit het steunweefsel in het maag-darmkanaal. GIST valt onder de groep van wekedelentumoren, ook wel sarcomen genoemd.

GIST komt ongeveer even vaak voor bij mannen als bij vrouwen. Meestal wordt de diagnose GIST op volwassen leeftijd gesteld, maar GIST kan op elke leeftijd optreden. Vaak zijn er op het moment van ontdekking al uitzaaiingen, doorgaans in de lever of in de buikholte.



Chemotherapie of bestralen levert bij GIST nauwelijks of geen resultaat op. Tot het jaar 2000 waren GIST-tumoren die bij een operatie niet volledig verwijderd konden worden of uitgezaaide GIST-tumoren onbehandelbaar. Het medicijn Glivec® (imatinib) bracht hier veel verandering in. Glivec® blokkeert specifiek de ongeremde deling van GIST-cellen. Patiënten met een inoperabele of uitgezaaide GIST kunnen langdurig baat hebben bij dit medicijn.

Bij een deel van de patiënten treedt echter na verloop van tijd resistentie op tegen Glivec® waardoor de tumoren weer kunnen gaan groeien. In dat geval is op dit moment Sutent® (sunitinib) beschikbaar als tweedelijnsbehandeling. Inmiddels is er ook een derdelijnsmedicijn goedgekeurd: Stivarga® (regorafenib).

Er is nog veel onderzoek nodig om de behandeling van GIST verder te verbeteren en er moeten nieuwe middelen ontwikkeld worden voor mensen die geen baat (meer) hebben bij de nu bestaande middelen.

## De Contactgroep GIST

### Waar staan we voor?

De missie van de Contactgroep GIST is het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met GIST. Met kwaliteit van leven bedoelen we een toestand van zoveel fysiek, mentaal en sociaal welbevinden als met de ziekte GIST mogelijk is.

#### Fysiek

- Door lotgenoten te helpen zo lang mogelijk een zo normaal mogelijk leven te leiden met GIST;
- Door voorlichting te geven over GIST, GIST-behandelcentra en -behandelmethode;
- Door het bevorderen van en participeren in wetenschappelijk onderzoek naar GIST.

#### Mentaal

- Door elkaar te ondersteunen.

#### Sociaal

- Door aandacht te schenken aan naasten en mantelzorgers;
- Door aandacht te schenken aan maatschappelijke aspecten, zoals het deelnemen aan het arbeidsproces door mensen met GIST.

### Wat doen we?

#### Informatievoorziening

- via website, brochure, patiëntenboek, nieuwsbrief en social media.

#### Lotgenotencontact

- Een besloten ledenforum, waarop ervaringen worden uitgewisseld, vragen worden gesteld en lotgenoten elkaar steunen.
- Een landelijke contactdag die gratis toegankelijk is voor leden. Hier kunnen lotgenoten elkaar ontmoeten en wordt de laatste stand van de ontwikkelingen rond GIST besproken door gast sprekers die veel ervaring hebben met GIST.

#### Belangenbehartiging

- Het leveren van een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen voor GIST en optimalisatie van de behandeling, o.a. door te stimuleren dat zoveel mogelijk GIST-patiënten deelnemen aan klinische studies.
- Deelname in inspraakorganen en internationale bijeenkomsten.

### Met wie werken we samen?

De Contactgroep GIST is aangesloten bij de Patiëntenbeweging Levenmetkanker waarin veel kankerpatiëntenorganisaties samenwerken.

In België wordt samengewerkt met de Vlaamse Liga tegen Kanker.

[www.vlk.be](http://www.vlk.be)

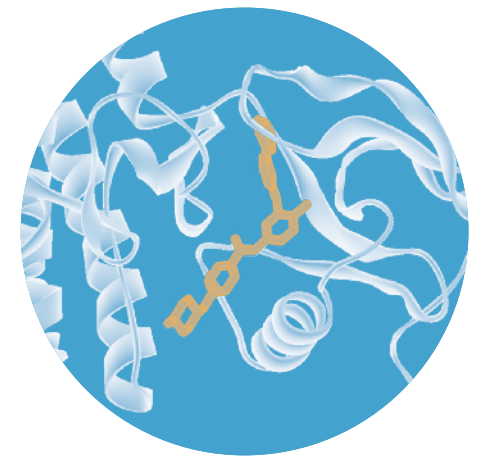
Internationaal werken we samen met diverse organisaties.

[www.contactgroepgist.nl](http://www.contactgroepgist.nl)

Daarnaast onderhouden we nauwe contacten met specialisten, onderzoekers en de farmaceutische industrie

## Belangrijk

Multi-disciplinaire teams in gespecialiseerde ziekenhuizen hebben de meeste expertise in de diagnostiek en de behandeling van GIST. Wij raden u aan om naar één van deze ziekenhuizen te gaan. Informatie daarover vindt u op onze website.



Imatinib (oranje) bindt zich aan een eiwit in de tumorcel en stopt zo de celdeling