



Ziua internațională a informării cu privire la leucemia mieloidă cronică (Ziua mondială LMC/ World CML Day), o inițiativă a organizațiilor de pacienți din întreaga lume este marcată în fiecare an la 22 septembrie, pentru a crește gradul de informare cu privire la această formă rară de cancer, dar și pentru a sărbători progresele realizate în tratarea bolii.

Campania #WCMLD23 reflectă importanța creșterii gradului de conștientizare a bolii și a asigurării accesului echitabil la diagnostic, tratament și sprijin pentru toți cei afectați de LMC. Campania din acest an se concentrează pe impactul pe care îl are leucemia mieloidă cronică asupra populației și a comunităților, pentru a asigura șanse egale pentru depistarea precoce, recunoașterea provocărilor cu care se confruntă cei afectați și diagnosticarea adecvată.

O parte cheie a marcării Zilei internaționale a informării cu privire la leucemia mieloidă cronică este educarea publicului pentru a recunoaște semnele și simptomele LMC, precum și informarea despre tipurile de opțiuni de tratament disponibile, accesul la asistență medicală și cunoaștere dificultăților financiare, care se numără printre provocările acestei boli. Ca urmare a progreselor în medicină și a dezvoltării de noi terapii, pentru mulți oameni cu LMC speranța de viață a crescut, beneficiind și de o calitate ridicată a vieții. Cu toate acestea, există încă provocări uriașe pentru pacienții cu LMC, care variază, de asemenea, de la o regiune la alta, astfel încât nu toți pacienții au acces egal la cel mai bun diagnostic, tratament, monitorizare și îngrijire. De asemenea, mai rămân multe de făcut pentru a descoperi un tratament pentru vindecare, se menționează

pe www.worldcmlday.org/.

Pe site-ul dedicat acestei zile, www.worldcmlday.org/, se regăsește un set de instrumente de campanie special pentru WCMLD23, pentru a crește gradul de conștientizare cu privire la leucemia mieloidă cronică, pentru a ajuta la înțelegerea vulnerabilității pacienților cu LMC și pentru a combate provocările asociate cu această boală, instrumente care pot fi folosite de cei care marchează Ziua Mondială a CML pe 22 septembrie 2023. Materialele pot fi descărcate și personalizate.

Lansată în 2008, Ziua internațională de informare cu privire la leucemia mieloidă cronică (LMC) a devenit un eveniment global în 2011, potrivit Fundației Internaționale pentru Leucemia Mieloidă Cronică (fundație caritabilă fondată în 2009).

Fundația Internațională pentru Leucemia Mieloidă Cronică (Leukemia Patient Advocates Foundation), este o fundație non-profit, cu sediul în Elveția. Misiunea sa este de a îmbunătăți condițiile de viață ale pacienților afectați de leucemie, precum și ale familiei în care bolnavii trăiesc. Aceasta colaborează cu toate părțile interesate și implicate în cercetare, tratament și îngrijirea pacienților cu leucemie.



Fundația acționează ca o platformă pentru organizațiile de pacienți, concentrându-se pe educarea, conectarea și sprijinirea liderilor grupurilor de pacienților.

Fundația găzduiește patru rețele fondate de grupuri de pacienți sau reprezentanți ai acestora. CML Advocates Network, fondată de patru lideri ai pacienților cu LMC din Germania, Israel, Republica Cehă și Marea Britanie, se conectează cu organizații de pacienți din 90 de țări de pe toate continentele. Rețeaua MPN Advocates Network (MPNAN), fondată de reprezentanți din Țările de Jos, Spania și Marea Britanie, are scopul de a crește aria internațională a organizației, contactând grupurile de pacienți din alte țări și invitându-le să devină parte a rețelei. CLL Advocates Network (CLLAN) este rețeaua globală de grupuri de pacienți cu leucemie limfocitară cronică, fondată în 2014 de reprezentanți din Canada, Republica Cehă, Franța, Irlanda, Italia, Portugalia, Marea Britanie și Statele Unite, cu misiunea de a îmbunătăți îngrijirea pacienților. Acute Leukemia Advocates Network (ALAN) este o rețea globală independentă formată de reprezentanți ai organizațiilor de pacienți.

Data aleasă pentru marcarea acestei zile nu este întâmplătoare, ea reprezentând modificarea genetică a cromozomilor 9 și 22, care provoacă leucemia mieloidă cronică. Este o boală de sânge și a măduvei osoase, care apare atunci când se produce o transformare canceroasă a unei celule stem. În cazul LMC are loc o translocare reciprocă între celule, o parte detașată din cromozomul 22 se mută la cromozomul 9, rezultând astfel așa numitul cromozom Philadelphia, care a fost descoperit în 1960. Fuziunea acestor gene conduce la o creștere necontrolată a celulelor albe din sânge. Netratată, această boală duce la deces în 2-3 ani.

La nivel mondial, peste 34.000 de persoane sunt diagnosticate cu LMC, potrivit sursei menționate. Cel mai adesea afectează oamenii de vârstă mijlocie și înaintată, diagnosticul fiind pus frecvent între 55 și 60 ani, cu rata de diagnostic la copii de 2%. Este mai frecventă la bărbați. LMC reprezintă 15% din toate tipurile de leucemii diagnosticate la adulți.

Text preluat : www.agerpres.ro

Sursa foto : www.agerpres.ro