



Međunarodni dan CML (hronične mijeloidne leukemije) 22.9.2011.

Septembar 22. je poseban dan za obolele od CML, retke vrste raka krvi. Po prvi put grupe udruženja pacijenata sa svih kontinenta obeležavaju Međunarodni dan CML. Udruženja pacijenata preko Mreže CML advokata, uz podršku Max Fondacije, Alianza Latina i Međunarodne CML Fondacije, pozivaju negovatelje, medicinske radnike, vlade i industriju da zajedno poboljšaju pravovremenu dijagnozu, lečenje i brigu za sve. Proglas za proglašenje međunarodnog CML dana potpisalo je preko 1500 pacijenata iz preko 50 zemalja sveta.

Datum 22.9. je simbolično izabran datum, koji predstavlja genetsku promenu na hromozomima 22 i 9 uzročnika hronične mijeloidne leukemije. Širom sveta organizuju se različite aktivnosti – konferencije, prikupljanje novca, sastanci,...

Dobro koordinisana molekularna istraživanja i bliska saradnja između lekara, pacijenata i industrije promenili su lice CML-a u poslednjih 10 godina. „Pre samo 15 godina CML je bila smrtonosna bolest za većinu pacijenata. Sa napretkom specijalizovanih terapija CML je postala hronična bolest kojom se može upravljati“, kaže prof. Timothy Hughes, član upravnog odbora Međunarodne CML fondacije i jedan od pionira u sprovođenju studija uz pomoć specijalizovanih terapija početkom 2000. On dodaje: „Kada se CML otkrije na vreme i leči na pravi način, pacijenti mogu da očekuju dug život dobre kvaliteta. CML je postala model personalizovane medicine za mnoge vrste raka.“

Međutim, još mnogo toga mora da se učini. Oko 20% pacijenata ne reaguje na terapije ili pati od jakih nus efekata. Uz to lek još uvek nije pronađen pošto se bolest često vraća posle prekida uzimanja terapije. Kako bi se ovo rešilo, sprovode se nove inovativne studije koje se bave rezidualnim matičnim ćelijama. Mnoge inovativne pristupe 400 hematologa će razmatrati na sastanku u Portugalu 22. septembra na konferenciji „CML – biologija i terapija“ u organizaciji Međunarodne CML Fondacije i Evropske škole hematologije.

Udruženje građana za pomoć obolelim od hronične mijeloidne leukemije (CML Udruženje Srbije) aktivan je član Mreže CML advokata. Osnovni ciljevi i zadaci rada udruženja su poboljšavanje života obolelih i njihovih porodica, kroz pružanje informacija o bolesti i načinima lečenja, pomoć u dobijanju lekova, izdavanju brošura o bolesti, razmene iskustva obolelih. CML udruženje stalno radi i na stvaranju i održavanju neposrednih odnosa između pacijenata, lekara, medicinskih radnika i javnosti kako bi se poboljšao kvalitet života pacijenata.

Udruženje građana za pomoć obolelim u lečenju od CML (CML Udruženje Srbije)

CML udruženje Srbije član je međunarodne Mreže CML advokata i veoma je aktivan član. Svoju aktivnost obavljaju kroz delovanje upravnog odbora i skupštine udruženja. Komunikaciju sa članovima udruženja, obolelima, njihovim porodicama, lekarima hematolozima, Fondom zdravlja i javnošću obavljaju neposredno u ličnom kontaktu, pisanim putem, preko internet sajta i veoma bogate i aktuelne izdavačke delatnosti. Osnovni ciljevi i zadaci delovanja Udruženja su poboljšanje kvaliteta života i lečenja bolesnika obolelih od CML-a, posebno:

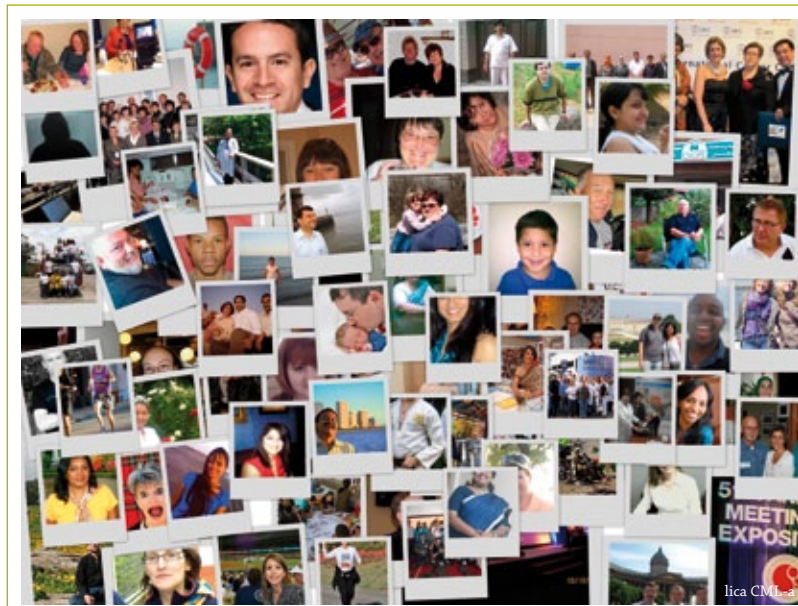
- zastupanje interesa obolelih od CML
- pomaganje pacijentima obolelim od CML-a i njihovim porodicama u rešavanju problema koje sa sobom nosi ova bolest,
- sakupljanje i distribucija informacija o CML-u
- omogućavanje članovima Udruženja da razmenjuju iskustva o problemima vezanim za ovu bolest,
- podsticanje saradnje među naučnicima i drugim profesionalnim grupama koje doprinose napretku, dijagnostikovanju i lečenju bolesti,
- pomaganje naučnih projekata (istraživanja, ispitivanja) koji se odnose na CML,

Hromozomi su jedna od 46 struktura (23 para) u svim ljudskim ćelijama, sastavljeni uglavnom od gena, koji su specifični delovi DNK. „Genom“ je izraz za celokupan DNK organizma. Procenjuje se da ljudski genom ima oko 30.000 gena. Geni na X i Y hromozomima, polni hromozomi, su pokazatelji našeg pola: dva X hromozoma kod žena, a X i Y hromozomi kod muškaraca. Broj ili veličina hromozoma u malignim ćelijama mogu biti izmenjeni kao rezultat lomljenja hromozoma i reorganizacije (translokacije).

- učešće u izradi predloga zakona i drugih propisa koji su značajni za bolesnike obolele od CML-a,
- povezivanje sa sličnim udruženjima, ustanovama i organizacijama u zemlji i inostranstvu u cilju saradnje na ostvarivanju ciljeva Udruženja,
- vođenje akcija i promocija za građane Srbije za učlanjenje u Registar dobrovoljnih davalaca koštane srži.

CML udruženje Srbije uspešno saraduje sa američkim Udruženjem za leukemiju i limfome od koga je dobilo prava za prevođenje brošura *CML vodič* i *Presadivanje matične ćelije krvi*. Udruženje je izdalo i *Pitanja i odgovore* i *Vodič za ishranu onkoloških bolesnika*. Učlanjenjem u udruženje svaki član dobija poštom na svoju adresu sva izdanja udruženja. Pristupnice i informatori za učlanjenje dele se pacijentima u referentnim ustanovama gde se pacijenti leče. Aktivnosti udruženja vode se sa ciljem da svaki novodijagnostikovani pacijent u najkraćem roku dobije sve informacije o bolesti i terapijama i da mu terapije što pre postanu dostupne. Sigurno je najteži trenutak za svakog pacijenta momenat određivanja i saopštavanja dijagnoze. Ukoliko pacijent dobije pravovremeno informaciju o udruženju i od udruženja dobije vodiče biće mu mnogo lakše da prevaziđe trenutno stanje, jer će imati sve neophodne informacije o bolesti i načinima lečenja.

U trenutku kada se obeležava dan hronične mijeloidne leukemije (CML-22.09.) u Srbiji su dostupne i na C listi terapije savremenim lekom Glivecom i još savremenijim Nilotinibom (Tasignom), lekom druge generacije, kako se leče i pacijenti u svetu. Dok lek Dastinib (Sprycel) američke farmaceutske kuće Bristol-Myers Squibb nije ni registrovan, a samim tim ni dostupan pacijentima. Hematološka klinika VMA je referentna ustanova za transplantacije koštane srži što uspešno radi više godina i što je u ovom trenutku jedini način izlečenja CML-a. Ogroman problem u Srbiji je mali broj dobrovoljnih davalaca koštane srži, čime smo sprečeni da postanemo članovi međunarodnog registra dobrovoljnih davalaca euro transplanta.



Proglas za proglašenje Međunarodnog dana CML

Mreža CML advokata na svom veb sajtu postavila je proglas za proglašenje međunarodnog CML dana, koju je već potpisalo preko 1500 pacijenata iz preko 50 zemalja sveta.

„Veoma je važno za CML pacijente da udruženja mogu da im ponude savet i podršku na njihovom putu. Međunarodna CML Fondacija podržava proglašenje prvog Međunarodnog CML dana i poziva sve članove CML zajednice širom sveta da potpišu proglas!“ rekao je prof. John M Goldman, predsednik borda Međunarodne CML Fondacije.

Mreža CML advokata

Mreža CML advokata je virtuelna mreža i internet platforma za udruženja pacijenata koja pomaže obolelim od hronične mijeloidne leukemije i njihovim porodicama. Počela je sa radom 2007, kada su je osnovale četiri grupe, a danas je čini 61 grupa pacijanata iz 50 zemalja sveta. Cilj joj je pružanje pomoći kroz razmenu najbolje prakse, informacija i saveta za predstavnike CML pacijenata i njihove članove. Član je i CML udruženje Srbije.

O i CMLf (Međunarodna CML Fondacija)

ICMLf je dobrotvorna fondacija nastala 2009. koju je osnovala grupa hematologa sa jakim interesovanjem za CML. Misija i CMLf je da globalno poboljša ishode za pacijente sa CML. Želi da neguje i koordinira globalna klinička istraživanja i da poboljša kliničku praksu i praćenje bolesti kod CML. Naučni savetnici i nacionalni predstavnici iz preko 30 zemalja pružaju uputstva i savete za sprovođenje ciljeva iCLMf.

Prof. John M Goldman, predsednik borda Međunarodne CML Fondacije i emeritus profesor hematologije na Imperial College u Londonu, vodeći je hematolog u svetu. Do penzionisanja radio je na hematološkoj klinici u Londonu. Svoju aktivnost i doprinos na polju hematologije ispoljava kroz Međunarodnu CML Fondaciju.