ARCrare
Asociația Română de Cancere Rare

SCOP

Reprezentarea persoanelor afectate de cancere rare din România, a familiilor lor, și a specialiștilor care sunt implicați în diagnosticarea și tratarea lor.

VIZIUNE

O lume în care persoanele afectate de cancere rare au acces real și egal la informații, diagnosticare precoce și tratament corespunzător și sunt integrate în comunitate.

MISIUNE

Îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de cancere rare, prin facilitarea accesului la servicii socio-medicale și educaționale corespunzătoare.

Material informativ realizat cu sprijinul financiar al

NOVARTIS ONCOLOGY

ARCrare
Asociația Română de Cancere Rare

Zalău, jud. Sălaj
Str. 22 Decembrie 1989 nr. 5
Tel. 0260 610 033
e-mail: office@arcrareromania.ro

www.arcrareromania.ro

ARCrare
Asociația Română de Cancere Rare

22/9 ZIUA MONDIALĂ LMC

O campanie pentru

Ziua Mondială a Leucemiei Mieloide Cronice (LMC)

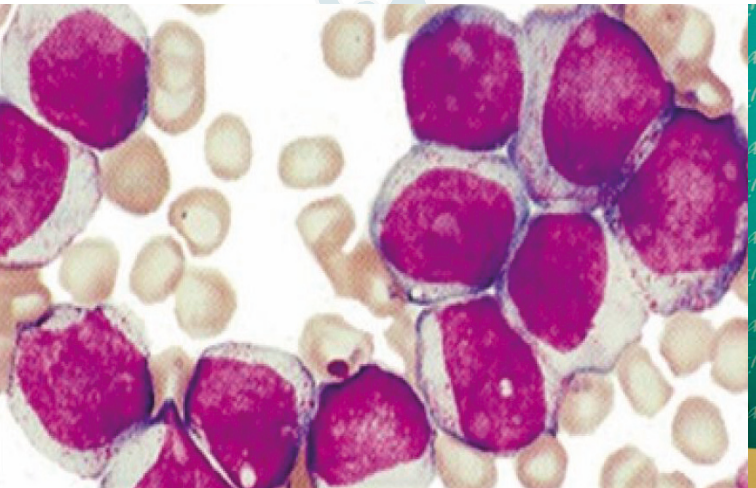
LEUCEMIA MIELOIDĂ CRONICĂ (LMC)

LMC apare în măduva osoasă. În caz de leucemie mieloidă cronică ***măduva osoasă produce prea multe leucocite***.

Cel mai frecvent, apare la persoanele cu vârste cuprinse între cincizeci și șaizeci de ani. Această formă de cancer este destul de rară, afectând mai puțin de 2 persoane din 100.000 pe an. Comparativ cu alte tipuri de cancer, dacă este tratată în mod adecvat, **LMC** are o **rată de supraviețuire mult mai mare**.

Este cauzată de un schimb între două părți de ADN de pe doi cromozomi (numărul 22 și numărul 9) se desprind și se atașează una de cealaltă pentru a crea o nouă genă pe cromozomul 22, cunoscut și sub numele de ***cromozomul Philadelphia***.

Leucocitele care se dezvoltă în măduva osoasă sunt afectate în cursul bolii. Acestea încep să crească în mod exagerat și nu își mai îndeplinesc funcțiile, astfel nu pot să lupte corespunzător împotriva infecțiilor.



CAMPANIE LMC 2014

Ziua Mondială a LMC este celebrată în fiecare an pe data de 22 septembrie deoarece 22/9 reprezintă modificarea genetică a cromozomilor 9 și 22 care cauzează leucemia mieloidă cronică. Astfel, data de 22/9 adaugă o semnificație simbolică acestei campanii. Din 2008, organizațiile de pacienți din lumea întreagă au inițiat cu ocazia Zilei Mondiale a LMC evenimente și proiecte pentru a crește gradul de sensibilizare privind nevoile pacienților cu LMC.

ARCrare este în fiecare an alături de pacienții cu leucemie mieloidă cronică, prin organizarea unor evenimente menite să atragă atenția asupra problemelor cu care se confruntă aceste persoane. ***Tema campaniei*** *din acest an este:* ***„Patients with CML exist. Be aware of their existence!/ Pacienții cu LMC există. Fiți conștienți de existența lor”. Campania „Adriana există”!, organizată de ARCrare se înscrie în tematica globală a anului 2014.***

ACTIVITĂȚI din CAMPANIE

ARCrare organizează în luna septembrie o serie de activități dedicate Zilei Mondiale a LMC:

- 2 evenimente **How To Web About LMC?,** organizate la București în perioada 19-20.09.2014. Primul eveniment, realizat cu sprijinul Novartis Oncology este dedicat jurnaliștilor, iar cel de-al doilea este dedicat asociațiilor de pacienți și este realizat cu sprijinul Bristol Meyer Squibb.
- Organizarea unei campanii în mediul virtual: mesaje pe facebook, anunțuri pe website ARCrare, în perioada 01.09.2014 – 22.09.2014, **„un mesaj pe zi pentru pacienții cu LMC”.**
- Organizarea unui grup de pacienți cu LMC și alte cancere rare la Centrul NoRo în săptămâna 22-25 septembrie.
- Realizarea și distribuirea de materiale informative către publicul larg.
- Distribuirea de materiale informative și a unui spot video pe panourile indoor prin sprijinul Rețelei Info Sănătate:

INFOSĂNĂTATE
THE HEALTHCARE MEDIA NETWORK