

## comunicato stampa

### **Giornata Mondiale dell'Emofilia: da Novo Nordisk, Changing Haemophilia® Dialogue per migliorare la vita delle persone con emofilia**

#### **Il progetto nasce dai risultati dell'indagine qualitativa "I Hope", condotta da MediPragma, sulle speranze e le aspettative per il futuro dell'emofilia di pazienti, clinici e istituzioni**

Roma, 15 aprile 2020 – Eliminare le disparità di assistenza a livello regionale e garantire la disponibilità del farmaco anche nei pronto soccorso, abbattere lo stigma sociale che le persone con emofilia ancora vivono, soprattutto in ambiente scolastico e lavorativo, riconoscere la diversità dei bisogni delle persone con emofilia e promuovere la personalizzazione della terapia; queste sono alcune delle speranze e aspettative emerse dall'indagine qualitativa "I Hope" che ha coinvolto pazienti, clinici e rappresentanti delle istituzioni allo scopo di identificare le attese future in emofilia in ambito Clinico, Sociale e Politico Sanitario.

L'indagine "I Hope" è stata condotta da MediPragma nell'ambito di Changing Haemophilia® Dialogue, il progetto di dialogo continuo e costante tra tutti gli interlocutori sociali, clinici e politici, che avrà inizio in occasione della Giornata Mondiale dell'Emofilia, che si celebra ogni anno il 17 aprile per onorare il fondatore della World Federation of Haemophilia, Frank Schnabel, che nacque quel giorno. Il progetto è promosso da Novo Nordisk con lo scopo di definire una roadmap volta a facilitare l'accesso alle cure e a ottenere cambiamenti duraturi e significativi per le persone con emofilia, attraverso la creazione di attività di networking, progetti di advocacy e partnership tra tutti i principali attori coinvolti quotidianamente in questa sfida.

"Novo Nordisk è da sempre impegnata nel guidare il cambiamento nell'emofilia e negli altri disturbi rari della coagulazione, affrontando le esigenze non soddisfatte delle persone con emofilia e degli specialisti" dichiara **Drago Vuina, General Manager & Corporate Vice President di Novo Nordisk Italia**, che aggiunge "infatti, da più di 30 anni, con il progetto Changing Haemophilia®, oltre allo studio e allo sviluppo di farmaci biologici efficaci e sicuri, Novo Nordisk collabora con partner internazionali per sostenere e creare un miglior accesso alla diagnosi e alla cura a livello multidisciplinare, con particolare attenzione alla salute delle articolazioni del paziente emofilico. L'obiettivo finale è quello di permettere alle persone con emofilia di vivere una vita con meno limitazioni possibili."

Proprio l'accesso alla diagnosi e alla cura e la consapevolezza della grande disparità nel mondo sono i motivi che hanno guidato Novo Nordisk nell'istituire *Novo Nordisk Haemophilia Foundation*, un'associazione senza scopo di lucro impegnata nel migliorare l'assistenza delle persone con emofilia nei Paesi emergenti e in via di sviluppo. *Novo Nordisk Haemophilia Foundation* celebra nel 2020 il quindicesimo anniversario dalla sua nascita, e renderà omaggio, nell'occasione, a 15 personaggi provenienti da diverse parti del mondo che hanno raggiunto importanti obiettivi per migliorare la vita delle persone con emofilia nei loro Paesi di origine, raccontando la loro storia. I 15 racconti sono disponibili sul sito della Fondazione <https://nnhf.org/15-years-15-stories>

Per saperne di più:

<https://nnhf.org/>

<https://www.novonordisk.it/novo-nordisk/Changinq-Haemophilia.html>

### **L'emofilia**

L'emofilia è un raro disordine della coagulazione, dove anche piccole lesioni delle pareti vasali a livello dei muscoli (ematomi) o delle articolazioni (emartri), possono provocare dei sanguinamenti prolungati. Il numero di emorragie è imprevedibile: una persona con emofilia può andare incontro a un'emorragia tre o più volte alla settimana, o poche volte l'anno. Inizialmente, a livello dell'articolazione colpita l'emorragia provoca dolore e irritazione. Senza trattamento, insorgono rossore e tumefazione, il dolore aumenta e si ha rigidità nei movimenti. Emartri ripetuti nel tempo a livello di una stessa articolazione provocano deformità e impotenza funzionale.

A livello globale l'incidenza di emofilia A è di circa un caso ogni 5000 maschi, di cui circa il 30% non ha familiarità con la malattia. L'emofilia B colpisce una persona ogni 25.000 maschi e rappresenta il 20-25% dei casi di emofilia. Si stima che in tutto il mondo vi siano circa 440.000 persone con questa malattia.

In Italia, sono più di cinquemila le persone con emofilia, secondo l'ultima rilevazione 2017 del Registro nazionale delle coagulopatie congenite emorragiche dell'Istituto Superiore di Sanità.

### **Novo Nordisk**

*Novo Nordisk è una multinazionale farmaceutica che da oltre 90 anni è leader nella cura del diabete. Questo patrimonio le ha fornito le capacità e le competenze per aiutare le persone a sconfiggere l'obesità, l'emofilia, i disturbi della crescita e altre malattie croniche. Novo Nordisk ha sede in Danimarca ed ha circa 42.700 dipendenti in 80 paesi e commercializza i suoi prodotti in più di 170 nazioni. Per maggiori informazioni: [novonordisk.com](http://novonordisk.com), Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube.*