

comunicato stampa

Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini: in uscita “Bonsai”, una favola per i piccoli pazienti con nanismo ipofisario e le loro famiglie

Il nanismo ipofisario è una forma di nanismo dovuta a un deficit dell’ormone della crescita; si stima che ogni anno colpisca 1:10.000-30.000 bambini con una prevalenza di 1:4.000

Ogni anno, il 20 settembre si celebra la giornata mondiale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini promossa da ICOSEP, la Coalizione Internazionale delle Organizzazioni a Supporto dei Pazienti Endocrinologici e in Italia da AFaDOC - Associazione famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e altre patologie rare

Milano, 18 settembre 2020 - Essere all’altezza è davvero questioni di centimetri? Da questa riflessione nasce il libro “Bonsai”, una favola che vuole dare speranza e supporto ai bambini con nanismo ipofisario nell’affrontare la quotidianità.

Il libro, scritto e illustrato da Denise Sarrecchia – scrittrice e appassionata di arte e animazione - e pubblicato da Gemma Edizioni in occasione della giornata mondiale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini – che si celebra ogni anno il 20 settembre - ha visto la preziosa collaborazione di Clici - Centro di Lingua e Cultura Italiana e dell’Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”. Il progetto si è realizzato grazie al supporto non condizionato di Novo Nordisk, azienda farmaceutica impegnata nella ricerca e nello sviluppo di trattamenti per la cura di patologie croniche e rare, tra cui i disturbi della crescita.

Il libro racconta la storia di Penny una bambina di 7 anni alta solo 70 centimetri. Penny, come ogni bambino, sogna un mondo perfetto e vive con la fantasia: per superare però la derisione del bullo di turno dovrà prendere consapevolezza di sé e ritrovare il suo posto nel mondo.

Attraverso l'interazione con una fioraia, il dono di un bonsai e il potere salvifico dell'immaginazione Penny trasformerà un ostacolo in un trampolino di lancio per una vita intensa.

“Ho letto questo libro con le lacrime agli occhi, pensando a quanto noi medici che trattiamo con bambini dobbiamo essere molto di più fioraie, in grado di dare fiducia insieme alle terapie” – scrive **Marco Cappa, Direttore della Unità Complessa di Endocrinologia dell'Ospedale Bambino Gesù** nella sua prefazione al libro.

“Ho conosciuto tanti bambini e bambine che si confrontano con la loro statura, sempre troppo limitata rispetto a quella dei coetanei. Essere un bonsai vuol dire avere qualcosa in più. Foglie speciali, nella cui linfa scorrono coraggio e allegria, progetti e sogni” dice **Cinzia Sacchetti, presidente AFaDOC - Associazione famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e altre patologie rare.**

Bonsai, i cui proventi andranno in parte ad AFaDOC, è acquistabile sul sito della casa editrice www.gemmaedizioni.it. Il testo è disponibile anche in formato audiolibro ed è stato tradotto in inglese e nella lingua dei segni.

Il nanismo ipofisario è una forma di nanismo dovuta a un deficit dell'ormone della crescita; in età pediatrica si stima un'incidenza di 1:10.000-30.000 bambini ogni anno^{1,2} e una prevalenza di 1:4000.³⁻⁵ Ogni anno, il 20 settembre si celebra la giornata mondiale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini promossa da ICOSEP, la Coalizione Internazionale delle Organizzazioni a Supporto dei Pazienti Endocrinologici e in Italia da AFaDOC - Associazione famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e altre patologie rare.

Novo Nordisk è un'azienda leader a livello mondiale nel settore sanitario, fondata nel 1923 e con sede in Danimarca. Il nostro obiettivo è guidare il cambiamento per sconfiggere il diabete e altre gravi malattie croniche come l'obesità, l'emofilia, i disturbi della crescita. Facciamo questo attraverso scoperte scientifiche pionieristiche, ampliando l'accesso ai nostri farmaci e lavorando per prevenire e infine curare le malattie. Novo Nordisk ha circa 43.200 dipendenti in 80 Paesi e commercializza i suoi prodotti in circa 170 Paesi. Per maggiori informazioni novonordisk.com, Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube.

Bibliografia

- 1) Stochholm K, et al. Incidence of GH deficiency - a nationwide study. Eur J Endocrinol 2006;155:61-71.
- 2) "isolated growth hormone deficiency". Genetics Home Reference. February 2012. Retrieved 12 December 2017.
- 3) G.V. Vimpani, et al. Prevalence of severe growth hormone deficiency. Br Med J, 2 (6084) (1977), pp. 427-430
- 4) R. Lindsay, et al. Utah growth study: growth standards and the prevalence of growth hormone deficiency. J Pediatr, 125 (1) (1994), pp. 29-35
- 5) Human growth hormone (somatotropin) for the treatment of growth failure in children, NICE, 2010. <http://www.nice.org.uk/guidance/TA188>

Per maggiori informazioni

Novo Nordisk Italia
Arianna Baroni, cell. 347 0786417
arbi@novonordisk.com

Hill+Knowlton Strategies
Diego Freri, mob. +39 335 8378332, email freri.consultant@hkstrategies.com
Laura Fezzigna, mob. +39 347 4226427, email fezzigna.consultant@hkstrategies.com
Martina Persico tel. +39 02 87399173, email persico.consultant@hkstrategies.com