

Comunicato stampa

NASCE “CHANGING HAEMOPHILIA®”: NUOVO SITO WEB A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON EMOFILIA

Il 17 aprile si celebra la giornata mondiale dell'emofilia, in questa occasione Novo Nordisk presenta il sito web [Changing Haemophilia®](#) che attraverso articoli, approfondimenti e informazioni scientifiche aggiornate, fornisce suggerimenti e consigli rispetto alla gestione dei disordini rari della coagulazione

L'emofilia è una malattia rara che si suddivide in due tipi, A e B, entrambi colpiscono prevalentemente gli uomini. Il tipo più comune è l'emofilia A che riguarda circa un uomo su 10.000, mentre l'emofilia B circa un uomo su 50.000

Il sito web oltre ad aiutare nella gestione della malattia, mette a disposizione degli utenti un collegamento alla lista dei centri AICE consentendo di individuare quelli più vicini a sé.

Roma, 17 aprile 2023 – In occasione della giornata mondiale dell'emofilia che si celebra oggi, Novo Nordisk presenta il sito web [Changing Haemophilia®](#), realizzato per colmare i bisogni insoddisfatti dei pazienti nell'ambito dell'emofilia e degli altri disordini rari della coagulazione. All'interno del sito è possibile trovare news, articoli di approfondimento, informazioni scientifiche, destinati a chi sta convivendo con la malattia e ai caregiver.

L'emofilia è una malattia rara causata dalla carenza di una proteina del sangue che aiuta a controllare il sanguinamento e la coagulazione. L'emofilia si suddivide in due diversi tipi, A e B ed entrambi colpiscono prevalentemente gli uomini. Il tipo più comune è l'emofilia A che riguarda circa un uomo su 10.000, mentre il tipo B, meno comune, circa un uomo su 50.000. L'emofilia non è solo una malattia rara che incide nelle attività della vita quotidiana e sulla qualità di vita, ma ha anche un forte impatto sullo stato di salute mentale di chi ne è affetto e dei loro caregiver. Secondo lo studio HERO - Haemophilia Experiences, Results and Opportunities, svolto a livello internazionale, trasversale e multidisciplinare incentrato sui problemi psicosociali nell'emofilia, condotto in 10 paesi con un campione totale di quasi 700 soggetti, il 47 per cento delle persone con emofilia ha riferito di avere sofferenze psicologiche/psichiatriche, ma solo il 22 per cento di loro ha ricevuto cure adeguate. Lo stesso si riflette sui genitori, principali caregiver: il 24 per cento ha ricevuto psicoterapia o consulenza per l'emofilia del figlio, mentre il 33 per cento avrebbe voluto, ma non ha ricevuto supporto psicologico.

Queste e altre tematiche essenziali per il benessere di chi convive con l'emofilia sono presenti nel sito [Changing Haemophilia®](#) in sezioni dedicate. In “**Vivere con l'emofilia**”, troviamo consigli e aiuto per le persone che convivono con la malattia, sono presenti suggerimenti su alimentazione ed esercizio fisico, inoltre sono presenti consigli per un supporto psicologico ed emotivo adeguati. La sezione “**Comprendere i disordini della coagulazione**” ospita informazioni dettagliate sulle diverse tipologie di disordini emorragici della coagulazione con approfondimenti su segni, sintomi, diagnosi e possibili terapie e trattamenti ad oggi disponibili, mentre la sezione “**Genitori e caregiver**”,

contiene informazioni e consigli pratici su diverse problematiche, dall'individuazione dei segni di emorragia in un bambino alla ricerca di gruppi di sostegno. Inoltre, qui è possibile trovare un collegamento diretto alla lista dei centri di cura affiliati ad AICE - Associazione Italiana Centri Emofilia suddivisi per regione e provincia così da facilitare la ricerca e la scelta di un centro specializzato di riferimento e supporto.

Tutti i contenuti sono stati supervisionati da un team di medici specializzati in ematologia, così da garantire informazioni aggiornate, verificate e attendibili sul fronte medico-scientifico. Di cui lo scorso anno si è occupato il board scientifico composto da: **Rita Carlotta Santoro**, medico chirurgo specializzato in Ematologia Clinica e di Laboratorio e in Oncologia Medica, **Angelo Claudio Molinari**, medico chirurgo specialista in Ematologia e Pediatria e **Chiara Biasoli**, medico specialista in Medicina dello Sport e in Patologia Clinica.

Il Board scientifico si è rinnovato quest'anno con nuovi esperti: **Ezio Zanon**, medico chirurgo specializzato in Ematologia, **Maria Francesca Mansueto**, psicologa e psicoterapeuta, **Christian Carulli**, medico chirurgo specialista in Ortopedia e Traumatologia.

“Novo Nordisk è da sempre impegnata nel guidare il cambiamento dei disordini rari della coagulazione, affrontando i bisogni non soddisfatti delle persone, dei caregiver e dei medici specialisti”, dichiara **Drago Vuina, General Manager e Vice President di Novo Nordisk Italia**. “Da più di 30 anni ci impegniamo per permettere alle persone con disordini rari della coagulazione di vivere una vita con meno limitazioni possibili. Con questo stesso scopo e con la consapevolezza della grande disparità nel mondo, nel 2005 è stata istituita la Novo Nordisk Haemophilia Foundation (NNHF), un'associazione senza scopo di lucro impegnata nel migliorare l'assistenza delle persone affette da queste malattie nei Paesi emergenti e in via di sviluppo. Dalla sua nascita ad oggi la fondazione ha supportato oltre 290 progetti, creando un impatto sostenibile in 77 Paesi”.

Il sito è stato sviluppato nell'ambito del progetto internazionale Changing Haemophilia® di Novo Nordisk, iniziativa che si avvale della collaborazione di partner internazionali e associazioni di pazienti volta a sostenere e creare un miglior accesso alla diagnosi e alla cura a livello multidisciplinare.

Novo Nordisk

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 55.000 dipendenti in 80 Paesi e commercializza i suoi prodotti in circa 170 Paesi. Per maggiori informazioni novonordisk.com, Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube.

Ufficio stampa:

Novo Nordisk Italia

Arianna Baroni, email arbi@novonordisk.com

Hill+Knowlton Strategies

Laura Fezzigna, mob. +39 347 4226427, email laura.fezzigna@hkstrategies.com

Martina Persico, mob. +39 3425488403 email martina.persico@hkstrategies.com

Aurora Marchetti, mob. +39 340 5926048, email marchetti.consultant@hkstrategies.com