



GR20CH00001

Δελτίο τύπου

Η Novo Nordisk συνεχίζει την παγκόσμια εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης με αφορμή τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας στις 17 Απριλίου 2020

Αγία Παρασκευή, 16 Απριλίου 2020 – Με αφορμή τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας, την Παρασκευή 17 Απριλίου 2020, η Novo Nordisk συνεχίζει την παγκόσμια εκστρατεία ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης με στόχο να αναδείξει όλους εκείνους που συμβάλλουν στη θετική αλλαγή της ζωής των ατόμων που πλήττονται από την αιμορροφιλία και να οδηγήσει στην αντιμετώπιση των ανεκπλήρωτων αναγκών των ατόμων με αιμορροφιλία.

Η καμπάνια χρησιμοποιεί παγκόσμια όλα τα άμεσα πλεονεκτήματα της διαδραστικής επικοινωνίας των κοινωνικών δικτύων. Έχει ως στόχο να αυξήσει την ευαισθητοποίηση και την κατανόηση της αιμορροφιλίας εμπλέκοντας την παγκόσμια κοινότητα αιμορροφιλίας μέσω της χρήσης των: Media, Twitter, Facebook, και Instagram. Έχει επίσης δημιουργηθεί το hashtag* #MeettheHero που επιτρέπει στους συμμετέχοντες να μοιραστούν εμπνευσμένες ταινίες, ιστορίες και εικόνες των ηρώων τους με τις γνώσεις και τις εμπειρίες τους από την καθημερινότητα τους ως άτομα με αιμορροφιλία. (* hashtag εμφανίζεται με το σύμβολο # και μέσω των κοινωνικών δικτύων ομαδοποιεί τα σχετικά μηνύματα και δημοσιεύσεις).

Φέτος είναι η **30^η επέτειος** του εορτασμού της **Παγκόσμιας Ημέρας Αιμορροφιλίας** με το κεντρικό σύνθημα **«STICK TOGETHER»**, ενώ παράλληλα έχει δημιουργηθεί το hashtag* **#worldhaemophiliaday** στα social media που επιτρέπει στην κοινότητα να μοιράζεται τις ιστορίες της σχετικά με την αιμορροφιλία. (* hashtag εμφανίζεται με το σύμβολο # και μέσω των κοινωνικών δικτύων ομαδοποιεί τα σχετικά μηνύματα και δημοσιεύσεις).

Στη Novo Nordisk δεσμευόμαστε να υποστηρίζουμε διαρκώς τα άτομα με αιμορροφιλία και μαζί να διαμορφώνουμε το μέλλον και τις εξελίξεις των σπάνιων αιμορραγικών διαταραχών.

Η αιμορροφιλία είναι μια σπάνια διαταραχή της πήξης του αίματος. Εκτιμάται ότι επηρεάζει περισσότερα από 440.000 άτομα ¹⁻³ σε όλο τον κόσμο εκ των οποίων οι 173.000 ⁴ έχουν



διαγνωσθεί με αιμορροφιλία Α ή Β. Ο μικρός αριθμός διαγνωσθέντων ατόμων με αιμορροφιλία σημαίνει ότι υπάρχει περιορισμένη ενημέρωση σχετικά με τις επιπτώσεις της.

Πολλά από τα στοιχεία προέκυψαν από την πρωτοποριακή μελέτη HERO, τη μεγαλύτερη μελέτη με συμμετοχή 1.386 ατόμων σε 11 χώρες, παρέχοντας στοιχεία για το τι σημαίνει να ζεις με την αιμορροφιλία. Η μελέτη στοχεύει στην οικοδόμηση μιας ολοκληρωμένης κατανόησης της ζωής με την αιμορροφιλία από την πλευρά των ατόμων με αιμορροφιλία, των οικογενειών τους και εκείνων που τους φροντίζουν.

Η Novo Nordisk εργάζεται για ένα μέλλον στο οποίο διαγιγνώσκεται σε όλους η αιμορροφιλία και μπορούν να ζήσουν μια ζωή με όσο το δυνατόν λιγότερους περιορισμούς. Η Novo Nordisk επενδύει και παρέχει υποστήριξη με στόχο τη βελτίωση της πρόσβασης στη διεπιστημονική περίθαλψη για τα άτομα με αιμορροφιλία. Είναι η φιλοδοξία μας να αλλάξουμε την αιμορροφιλία και άλλες σοβαρές χρόνιες παθήσεις, όπου μπορούμε να κάνουμε τη διαφορά. «Μέσω των προγραμμάτων σε όλο τον κόσμο, το ίδρυμα για την Αιμορροφιλία της Novo Nordisk έχει υποστηρίξει «ήρωες» που φροντίζουν για τους ανθρώπους που ζουν με αιμορροφιλία κατά την τελευταία δεκαετία», δήλωσε ο Γενικός Διευθυντής της Novo Nordisk Ελλάς κ. **Ολύμπιος Παπαδημητρίου**.

Και συνεχίζει: «Η Novo Nordisk Ελλάς θα παραμείνει αρωγός σε αυτήν την προσπάθεια της θετικής αλλαγής στη ζωή των ατόμων με αιμορροφιλία καθώς είναι η σημαντικότερη δέσμευσή της απέναντι στην κοινωνία».

Η Novo Nordisk έχει δεσμευτεί ωστόσο και μέσω του ευρύτερου προγράμματος «Changing Haemophilia®» να βοηθήσει τα άτομα με αιμορροφιλία και άλλες σπάνιες αιμορραγικές διαταραχές να ζήσουν τη ζωή που επιθυμούν. Η εταιρεία στοχεύει στην επίτευξη αυτού του στόχου μέσω της ενίσχυσης της κατανόησης της αιμορροφιλίας στην ευρύτερη κοινωνία, βελτιώνοντας την πρόσβαση στη διάγνωση, την περίθαλψη και τη θεραπεία και, τελικά, στην προώθηση της θεραπείας και φροντίδας μέσω της καινοτομίας.



Λίγα λόγια για την Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας

Από το 1989, καθιερώθηκε η Παγκόσμια Ημέρα Αιμορροφιλίας και εορτάζεται στις 17 Απριλίου που συμπίπτει με τα γενέθλια του Frank Schnabel, ιδρυτή της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας Αιμορροφιλίας.

Λίγα λόγια για την Αιμορροφιλία

Η αιμορροφιλία είναι μια σπάνια διαταραχή της πήξης του αίματος όπου το αίμα δεν έχει αρκετό παράγοντα πήξης, μία πρωτεΐνη στο αίμα που ελέγχει την αιμορραγία. Η αιμορροφιλία εμφανίζεται κυρίως στους άνδρες, ενώ οι γυναίκες είναι συνήθως φορείς και μεταδίδουν το γονίδιο της αιμορροφιλίας. Δημιουργεί εσωτερική αιμορραγία στις αρθρώσεις, τους μύς και άλλους ιστούς. Μπορεί να προκαλέσει έντονο πόνο, βλάβη των αρθρώσεων και να οδηγήσει στην αναπηρία. Η παγκόσμια συχνότητα εμφάνισης της αιμορροφιλίας Α είναι περίπου μία περίπτωση ανά 10.000 γεννήσεις, ενώ η αιμορροφιλία Β αφορά μία περίπτωση ανά 50.000 γεννήσεις.⁵

Λίγα λόγια για τη μελέτη HERO

Η Haemophilia Experiences, Results, and Opportunities (HERO), είναι μια διεθνής, διεπιστημονική πρωτοβουλία και υποστηρίζεται από την Novo Nordisk, ως μέρος του προγράμματος «Changing Haemophilia®». Αναζητά τις ψυχοκοινωνικές εμπειρίες των ατόμων με αιμορροφιλία, των οικογενειών τους, και των επαγγελματιών υγείας, και καλύπτει θέματα όπως η απασχόληση, οι σχέσεις, η σεξουαλική υγεία, η θεραπεία για την αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας, συλλέγει πληροφορίες και αναζητά γνώσεις με στόχο την βελτίωση της ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία.

Λίγα λόγια για το Ίδρυμα Αιμορροφιλίας της Novo Nordisk (NNHF)

Είναι ένα μη-κερδοσκοπικό ίδρυμα που συστάθηκε το 2005 και εδρεύει στη Ζυρίχη. Κύριο έργο του η αναγνώριση και η χρηματοδότηση βιώσιμων προγραμμάτων που στόχο έχουν την βελτίωση στην πρόσβαση σε περίθαλψη υψηλής ποιότητας στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Με συνοδοιπόρους τοπικούς εταίρους και γνωστούς εμπειρογνώμονες, εστιάζει το έργο του στην ανάπτυξη ικανοτήτων, την έγκαιρη διάγνωση, τη δημιουργία μητρώου ασθενών. Θεμέλιος λίθος της προσφοράς του είναι η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση. Για περισσότερες πληροφορίες, παρακαλώ επισκεφθείτε το www.nnhf.org.



Σχετικά με την Novo Nordisk

Η Novo Nordisk είναι μια εταιρεία με παγκόσμια παρουσία στον τομέα της υγείας και με περισσότερα από 95 χρόνια καινοτομίας και πρωτοπορίας στη θεραπεία του διαβήτη. Με βάση αυτήν την κληρονομιά, αποκτήσαμε την εμπειρία αλλά και την ικανότητα να συμβάλλουμε στην καταπολέμηση και άλλων σοβαρών χρόνιων παθήσεων, όπως είναι η αιμορροφιλία, οι διαταραχές ανάπτυξης και η παχυσαρκία. Με έδρα τη Δανία, απασχολεί περίπου 42.200 εργαζόμενους σε 80 χώρες ενώ τα προϊόντα της κυκλοφορούν σε περισσότερες από 170 χώρες.

Επισκεφθείτε μας: www.novonordisk.com , Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube ή www.novonordisk.gr

Για περισσότερες πληροφορίες :

Μαίρη Καραγιώργου, Διευθύντρια Εταιρικών Υποθέσεων:
(00 30) 6943 902204, (00 30)210-6071628, mykr@novonordisk.com

Βιβλιογραφία:

1. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, Walker I, Brooker M. A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. *Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia*; 2010. p. 20–32.
2. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Michael Soucie J, Walker I, Brooker M. A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world. *Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia*; 2012. p. e91–e4
3. United Nations. Concise Report on the World Population Situation in 2014. <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/trends/Concise%20Report%20on%20the%20World%20Population%20Situation%202014/en.pdf>
4. World Federation of Hemophilia. WFH Report on the Global Survey, 2015. <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1627.pdf>
5. Centers for Disease Control and Prevention website, accessed May 2015. <http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html>

WORLD HAEMOPHILIA DAY 2020

**STICK
TOGETHER**