Giornata Mondiale dell'Emofilia: #MeetTheHERO, iniziativa per sensibilizzare sulla malattia

Data: Invalid Date | Autore: Elisa Signoretti



TERMOLI, 17 APRILE 2014 -Forte disagio sociale, emotivo e psicologico: questo vuol dire vivere con l'emofilia e avere in famiglia una persona con la malattia. È quanto dichiarano le persone con emofilia e i loro familiari secondo lo studio internazionale HERO (Haemophilia Experiences, Results, and Opportunities), la più ampia indagine conoscitiva realizzata sino ad oggi sugli aspetti psicosociali della malattia, supportato da Novo Nordisk come parte del programma Changing Possibilities in Haemophilia®.

Secondo HERO, che ha raccolto il parere di oltre 1.300 persone in 11 paesi, la malattia provoca un impatto negativo nelle relazioni affettive per il 36% delle persone con emofilia e quasi la metà è preoccupata di non essere in grado di provvedere economicamente alla propria famiglia in futuro. Senza contare che, dal punto di vista fisico, il 59% delle persone con emofilia dichiara una mobilità ridotta.

Il peso della malattia grava anche sui familiari: oltre un genitore su tre cerca di aiutare i propri figli ad affrontare la malattia attraverso la psicoterapia o il counselling e quasi tutti i familiari (95%) desidererebbero maggior consapevolezza e comprensione della malattia da parte della comunità. Quasi il 30% dichiara di scegliere un lavoro tenendo conto della condizione del figlio malato; a sua

volta l’emofilia condiziona la scelta del lavoro nel 40% dei casi.

Si stima che l’emofilia colpisca oltre 420.000 persone nel mondo e oltre 4.000 in Italia. “L’emofilia è una malattia rara di origine genetica, dovuta a un difetto della coagulazione che, nelle forme più gravi, comporta l’incapacità del sangue di coagularsi e la comparsa di emorragie” dice Alberto Garnero, Vice Presidente FedEmo - Federazione delle Associazioni Emofilici. “Grazie ai trattamenti farmacologici oggi disponibili, l’emofilia può essere tenuta sotto controllo assicurando ai pazienti un’aspettativa di vita sovrapponibile a quella di una persona normale, non affetta da emofilia. Gli attuali trattamenti non solo salvano la vita dei pazienti, ma ne migliorano enormemente la qualità riducendo al minimo il dolore, l’immobilità e limitando i problemi a scuola, nel lavoro e nella vita sociale di ogni giorno.”

[MORE]

Sulla base dei risultati dello studio HERO, oggi, in occasione della Giornata Mondiale dell’Emofila, nasce “Meet the HERO”, la campagna mondiale promossa da Novo Nordisk, per celebrare i veri eroi, coloro che contribuiscono a rendere migliore la vita delle persone con emofilia e a sostenerle. L’iniziativa, che supporta la campagna “Speak out: Create change” della World Federation of Haemophilia (WFH), si propone di migliorare la conoscenza e la consapevolezza della malattia invitando la comunità internazionale legata all’emofilia a nominare il proprio “eroe”, utilizzando i social media come Twitter, Facebook, Pinterest o Instagram. Attraverso l’hashtag #MeetTheHERO si potranno raccontare storie, esperienze, condividere filmati, immagini, che hanno come protagonisti i propri eroi.

"Quest’anno in occasione della giornata mondiale vogliamo incoraggiare le persone con emofilia e altri disturbi della coagulazione a partecipare a “Speak out. Create change”. Siamo sempre ispirati e incoraggiati dalla forza e dalla determinazione delle persone con emofilia, dei loro familiari, dei medici stessi, persone spinte dal desiderio di fare la differenza nell’ambito dell’emofilia” dice Costas Piliounis, General Manager Italy & Greece e Vice President Europe di Novo Nordisk. “La campagna “Meet the HERO” rappresenta un passo importante per sostenere la comunità degli emofilici a raggiungere questo obiettivo e mostrare il nostro impegno in quest’area” conclude.

“In Italia, il sostegno di Novo Nordisk alla Federazione Emofilici nazionale (FedEmo) ha permesso negli ultimi anni di elaborare e realizzare attività fondamentali per tutta la comunità di pazienti” prosegue Alberto Garnero. “La Giornata Mondiale dell'Emofilia rappresenta un momento di fondamentale importanza per la divulgazione delle attività istituzionali e della progettualità della nostra associazione. L’ultimo ad aver visto la luce in ordine di tempo è il progetto HOPE - Hero, Oltre la Patologia Emofilica - che si fonda sulla collaborazione con la Fondazione Paracelso Onlus, e si pone l'obiettivo di aiutare le famiglie a guardare, appunto, "oltre" l'emofilia, fornendo un aiuto per superare l'impatto con una patologia cronica” conclude Garnero.

"Stiamo girando l'Italia", continua Andrea Buzzi di Fondazione Paracelso, "per attivare i gruppi. Noi abbiamo creato l'occasione e costruito una cornice, ma sono i genitori, attraverso le loro parole, a indicarci i bisogni e quindi la direzione che deve prendere il progetto. Gli incontri con le famiglie sono momenti di grande intensità emotiva. Ne emergono certamente ansie e timori, ma anche riflessioni sulla malattia, la sua gestione, il suo impatto in famiglia e nella vita di relazione. HOPE rappresenta una preziosa opportunità per chi si confronta quotidianamente con l'emofilia, e un elemento fondamentale per ampliare l'assistenza clinica in cura della persona", conclude.

Attraverso il programma Changing Possibilities in Haemophilia®, Novo Nordisk si impegna, tramite la collaborazione con la comunità mondiale e nazionale dell’emofilia, ad aiutare le persone con la

malattia a condurre la vita che desiderano, accrescendo la conoscenza della malattia al pubblico, promuovendo l'accesso a diagnosi, cura e trattamento, sviluppando terapie sempre più innovative, realizzando progetti in collaborazione con le Associazioni dei Pazienti e le Società Scientifiche.

Novo Nordisk si impegna, inoltre, a migliorare l'accesso alle cure nei paesi in via di sviluppo attraverso la Novo Nordisk Haemophilia Foundation (NNHF), un'organizzazione no-profit fondata nel 2005, che collabora con rappresentanti delle comunità locali e internazionali, come le Associazioni Pazienti e le Società Scientifiche, sostenendo dei programmi di sviluppo che abbiano un impatto sul cambiamento di vita nella comunità degli emofilici.

(notizia segnalata da **Diego Freri**)

Articolo scaricato da www.infooggi.it
https://www.infooggi.it/articolo/giornata-mondiale-dell-emofilia-meetthehero-iniziativa-per-sensibilizzare-sulla-malattia/64175