



Αθήνα, 9 Δεκεμβρίου 2019

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ο Αιμίλιος μας μαθαίνει για την αιμορροφιλία Μια πρωτότυπη εκστρατεία ενημέρωσης για την αιμορροφιλία από τη Roche Hellas

**Κάθε παιδί με αιμορροφιλία μπορεί σήμερα να έχει μια «γεμάτη» ζωή,
αρκεί να λαμβάνει τη σωστή ενημέρωση και καθοδήγηση από το περιβάλλον του**

Αυτό είναι το μήνυμα της εκστρατείας ενημέρωσης για την αιμορροφιλία με τίτλο **«Ο Αιμίλιος μας μαθαίνει για την αιμορροφιλία»**, την οποία υλοποιεί η φαρμακευτική εταιρεία **Roche Hellas** υπό την αιγίδα του **Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ)** και την υποστήριξη του πρωταθλητή Ευρώπης στην κολύμβηση, **Γιάννη Δρυμωνάκου** ως Πρεσβευτή. Στόχος της εκστρατείας είναι η ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία, αλλά και του ευρύτερου περιβάλλοντός τους, για την καλύτερη δυνατή διαχείριση της συγκεκριμένης αιμορραγικής διαταραχής.

Κεντρικός ήρωας της εκστρατείας είναι ο **Αιμίλιος**, ένα πρόσχαρο δεκάχρονο αγόρι με αιμορροφιλία, που βοηθά τα παιδιά να κατανοήσουν καλύτερα την αιμορροφιλία και τις «προσαρμογές» που χρειάζεται να κάνουν στην καθημερινότητά τους ώστε να χαίρονται την παιδική τους ηλικία με ασφάλεια. Ειδικότερα, στο πλαίσιο της εκστρατείας δημιουργήθηκε μία σειρά κόμικ με τίτλο **«Οι Περιπέτειες του Αιμίλιου»**, μέσα από την οποία παρουσιάζονται διαφορετικές πτυχές της καθημερινότητας του ήρωα. Με χιούμορ και ειλικρίνεια, ο Αιμίλιος εξηγεί στους μικρούς αναγνώστες τι είναι η αιμορροφιλία και τι σημαίνει να μεγαλώνεις με αυτήν. Τα τεύχη με τις περιπέτειες του Αιμίλιου διατίθεται δωρεάν στις οικογένειες παιδιών με αιμορροφιλία, μέσω των Κέντρων Αιμορροφιλίας της χώρας και του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών.

Κατά τη διάρκεια Συνέντευξης Τύπου που διοργανώθηκε με αφορμή την έναρξη της εκστρατείας, παρουσιάστηκε η ιστοσελίδα www.hemilios.gr, η οποία αποτελεί κύριο όχημα της καμπάνιας. Η ιστοσελίδα απευθύνεται στα παιδιά και τους ενήλικες που ζουν με την αιμορροφιλία, αλλά και σε γονείς και ανθρώπους του σχολικού και ευρύτερου κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Ειδικότερα, με συντροφιά τον Αιμίλιο, τα παιδιά που επισκέπτονται την ιστοσελίδα μαθαίνουν με απλό και διασκεδαστικό τρόπο τις βασικές πληροφορίες για την αιμορροφιλία και πώς επηρεάζει την καθημερινότητά τους. Ο Αιμίλιος δίνει χρήσιμες συμβουλές για τις καθημερινές τους δραστηριότητες, τους μαθαίνει πώς να αναγνωρίζουν τις ενδείξεις μιας εσωτερικής αιμορραγίας, πώς να την αντιμετωπίζουν αλλά και πώς να μιλούν για αυτήν στους συμμαθητές και τους φίλους τους. Από την ιστοσελίδα δε λείπουν βέβαια, τα παιχνίδια και τα videos με τις περιπέτειες του Αιμίλιου.

Από την άλλη, οι ενήλικες επισκέπτες βρίσκουν αναλυτική πληροφόρηση για την αιμορροφιλία, την αιτιολογία, τις κλινικές εκδηλώσεις, τη θεραπευτική αντιμετώπιση και γενικότερα την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου κατά την ενήλικη ζωή. Τέλος, στο blog της ιστοσελίδας, αναρτώνται νέα και ενδιαφέροντα άρθρα σχετικά με την αιμορροφιλία και τις δράσεις της εκστρατείας.



Ο Ezat Azem, Διευθύνων Σύμβουλος της Roche Hellas, δήλωσε σχετικά: «Για όλους εμάς στη Roche η ικανοποίηση των πολύπλευρων αναγκών των ασθενών αποτελεί ύψιστη προτεραιότητα. Ο Αιμίλιος ανοίγει σε όλους μας ένα παράθυρο στον κόσμο των παιδιών με αιμορροφιλία, αναδεικνύοντας με έμμεσο τρόπο τις ιδιαίτερες ανάγκες τους και προσφέροντας τη γνώση και τα εργαλεία που θα βοηθήσουν – τόσο τα ίδια όσο και τις οικογένειές τους - να τις αντιμετωπίσουν. Δεν θα μπορούσαμε να είμαστε περισσότερο υπερήφανοι για τη συγκεκριμένη πρωτοβουλία».

Όπως εξήγησε στη συνέχεια η Διευθύντρια της Μονάδας Αιμορραγικών Διαθέσεων & του Κέντρου Αιμορροφιλικών Παιδιών στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», **Ελένη Πλατοκούκη**, η αιμορροφιλία είναι μία γενετική διαταραχή της διαδικασίας πήξης του αίματος και οφείλεται στην έλλειψη ή την ανεπάρκεια του παράγοντα πήξης VIII (παράγοντας 8) ή του παράγοντα πήξης IX (παράγοντας 9). Κατά συνέπεια, τα άτομα με αιμορροφιλία αιμορραγούν πιο συχνά και για μεγαλύτερη διάρκεια σε σχέση με τους υπόλοιπους ανθρώπους. Η διαταραχή προσβάλλει κυρίως τους άνδρες, καθώς μεταβιβάζεται γενετικά από τη μητέρα στο γιο και η περίπτωση να γεννηθεί ένα κορίτσι με αιμορροφιλία είναι πολύ σπάνια.

Οι αιμορραγίες εκδηλώνονται συνήθως στους μύς και τις αρθρώσεις, αλλά μπορούν να συμβούν και στα εσωτερικά όργανα. Εάν δεν αντιμετωπίζονται άμεσα, μπορούν να προκαλέσουν μακροπρόθεσμες βλάβες στους ιστούς (π.χ. παραμόρφωση ή καταστροφή της άρθρωσης) οδηγώντας με την πάροδο του χρόνου σε αναπηρία, ενώ οι αιμορραγίες στα εσωτερικά όργανα μπορεί να απειλήσουν ακόμη και τη ζωή του ατόμου. Για αυτόν το λόγο, είναι εξαιρετικά σημαντικό να αντιμετωπίζεται μια αιμορραγία το συντομότερο δυνατόν μετά την εκδήλωσή της, μέσω της ενδοφλέβιας χορήγησης του παράγοντα πήξης που βρίσκεται σε ανεπάρκεια. Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται τόσο η αντιμετώπιση μιας αιμορραγίας (κατ' επίκληση θεραπείας), όσο και η σημαντική μείωση της συχνότητας εκδήλωσης των αιμορραγιών (προφυλακτική θεραπεία). «Σήμερα, έχουμε στη διάθεσή μας νέες βελτιωμένες επιλογές όσον αφορά στην προφυλακτική θεραπεία, ορισμένες από τις οποίες καλύπτουν τα άτομα που έχουν αναπτύξει αναστολές, ενώ άλλες έχουν μεγαλύτερη διάρκεια δράσης, μειώνοντας τη συχνότητα των εγχύσεων» ανέφερε η κα **Πλατοκούκη**.

Από την πλευρά του, ο **Αλέξης Περδίκης**, Γενικός Γραμματέας του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ) σημείωσε: «Τα παιδιά μεταφέρουν πάντα την ελπίδα για ένα καλύτερο μέλλον, ανοίγοντας το δρόμο για μια ποιοτικότερη ζωή για τα άτομα με αιμορροφιλία, μακριά από τα ταμπό που δημιουργεί η ελλιπής ενημέρωση. Ο Αιμίλιος είναι παιδί, αλλά ταυτόχρονα είναι και ενήλικας, επειδή βοηθά τους ενήλικες αιμορροφιλικούς να καταλάβουμε τι πρέπει να προσέχουμε, τι κάναμε λάθος όσο ήμασταν μικροί και τι μπορούμε να διορθώσουμε. Ο Αιμίλιος είναι φυσικά και οι γονείς του παιδιού με αιμορροφιλία, οι οποίοι ισορροπούν ανάμεσα στο «πρέπει» και στις επιθυμίες του παιδιού τους. Ο Αιμίλιος είναι όλοι εμείς στον ΣΠΕΑ!»

Αναφερόμενος στο «φίλο» του τον Αιμίλιο, ο **Γιάννης Δρυμωνάκος** επεσήμανε: «Για εμένα, ο πρωταθλητής δεν χαρακτηρίζεται από τα μετάλλια που έχει, αλλά από τον τρόπο που αντιμετωπίζει τη ζωή. Ο Αιμίλιος αντιμετωπίζει τη ζωή με αιμορροφιλία με αισιοδοξία, θάρρος και αποφασιστικότητα. Μας θυμίζει όσα έχουν πραγματική σημασία στη ζωή, όπως η οικογένεια και οι φίλοι. Τα παιδιά είναι οι αυριανοί πρωταθλητές της ζωής και πρέπει να είμαστε όλοι στο πλευρό τους».



Μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα της εκστρατείας «Ο Αιμίλιος μας μαθαίνει για την αιμορροφιλία στη διεύθυνση www.hemilios.gr.

Σχετικά με τη Roche

Η Roche αποτελεί πρωτοπόρο εταιρεία παγκοσμίως στον Κλάδο Φαρμάκων και Διαγνωστικών και εστιάζει στην προαγωγή της επιστήμης με σκοπό τη βελτίωση της ζωής των ανθρώπων. Ο συνδυασμός της δυναμικής των Κλάδων Φαρμάκου και Διαγνωστικών υπό την ίδια στέγη, έχουν καταστήσει τη Roche ηγέτιδα στην εξατομικευμένη θεραπεία – μια στρατηγική που έχει στόχο να προσφέρει σε κάθε ασθενή την κατάλληλη θεραπεία με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Η Roche είναι η μεγαλύτερη εταιρεία βιοτεχνολογίας στον κόσμο, με ένα διευρυμένο φάσμα φαρμακευτικών θεραπειών στην ογκολογία, την ανοσολογία, τα λοιμώδη νοσήματα, την οφθαλμολογία και τις παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος. Η Roche κατέχει επίσης ηγετική θέση παγκοσμίως στα in vitro διαγνωστικά και την ιστολογική διάγνωση του καρκίνου, καθώς και τη διαχείριση της νόσου του διαβήτη.

Από το έτος ίδρυσής της, το 1896, η Roche εξακολουθεί να αναζητά καλύτερους τρόπους πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας πολλών παθήσεων και να προσφέρει σημαντικό όφελος στην κοινωνία. Ταυτόχρονα, η εταιρεία με στόχο τη βελτίωση της πρόσβασης των ασθενών σε καινοτόμες θεραπείες, συνεργάζεται με όλα τα εμπλεκόμενα μέρη. Περισσότερα από τριάντα φάρμακα που έχουν αναπτυχθεί από τη Roche συμπεριλαμβάνονται στον Πρότυπο Κατάλογο Βασικών Φαρμάκων του ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας), μεταξύ αυτών πολύτιμα για τη ζωή αντιβιοτικά, ανθελονοσιακά και αντικαρκινικά φάρμακα. Επιπλέον, για ενδέκατη συνεχή χρονιά, η Roche έχει αναγνωριστεί ως μία από τις πιο βιώσιμες εταιρείες στον Κλάδο του Φαρμάκου βάσει των Δεικτών Βιωσιμότητας Dow Jones.

Ο Όμιλος Roche, με έδρα τη Βασιλεία της Ελβετίας, δραστηριοποιείται σε περισσότερες από 100 χώρες και το 2018 απασχόλησε περισσότερους από 94.000 εργαζόμενους παγκοσμίως. Το 2018, η Roche επένδυσε 11 δισ. ελβετικά φράγκα σε Έρευνα & Ανάπτυξη και σημείωσε πωλήσεις ύψους 56,8 δισ. ελβετικών φράγκων. Η Genentech στις Η.Π.Α., είναι στο σύνολό της, μέλος του Ομίλου της Roche. Η Roche κατέχει την πλειοψηφία του μετοχικού κεφαλαίου της Chugai Pharmaceutical, στην Ιαπωνία. Για περισσότερες πληροφορίες: www.roche.com, www.roche.gr.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το δελτίο Τύπου, παρακαλούμε επικοινωνήστε με:

PHOCUS

Κατερίνα Λιάτσου, 210 3460684 | 6947 416499 | liatsou@phocus.gr