

Novo Nordisk® se une a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

- *Se estima que hay 10 millones de mexicanos que viven con una de estas enfermedades poco frecuentes, las cuales se presentan en menos de 5 personas por cada 10 mil habitantes.*
- *El retraso en el diagnóstico, la falta de coordinación en la atención, pocas opciones de tratamiento y la falsificación de medicamentos destacan como los principales retos.*
- *Novo Nordisk® continúa impulsando la investigación con tratamientos que han arrojado resultados alentadores en enfermedades de coagulación y trastornos del crecimiento.*

Ciudad de México, 24 de febrero de 2025.– En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, Novo Nordisk® reafirma su compromiso con la comunidad que vive con estos padecimientos en el país, así como con los profesionales de la salud que trabajan por elevar la calidad y la esperanza de vida de los pacientes. Esta conmemoración, celebrada cada año el último día de febrero, busca generar conciencia sobre las más de 7,000 enfermedades raras que afectan aproximadamente a 350 millones de personas en todo el mundo, lo que representa alrededor del 8% de la población.¹

En México, se denominan enfermedades raras a las patologías que, estadísticamente, representan una incidencia en no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes, de acuerdo con el Instituto de Salud para el Bienestar.² Por lo que se estima que hay, al menos, 10 millones de mexicanos que viven con una de estas enfermedades poco frecuentes, siendo reconocidas oficialmente 20 afecciones incluidas en esta categoría, incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la Organización Mundial de la Salud (OMS).³

Una de las dificultades que se enfrenta a nivel global es la complejidad de determinar cuántas personas viven con estos padecimientos, así como saber cuáles son sus necesidades. Esto como consecuencia del retraso en la detección, ya que 1 de cada 4 personas espera entre cinco y 30 años para recibir un diagnóstico.⁴ En el caso de la población infantil, el retraso puede ser de 6 a 8 años.⁵ Esta situación se suma a la falta de coordinación en la atención y las pocas opciones de tratamiento disponibles, lo que va en detrimento de la esperanza de vida de millones de personas.⁶ De modo que, la concientización juega un papel preponderante para sensibilizar a la población sobre la importancia de acceder de manera oportuna a diagnósticos que determinen el tratamiento adecuado.⁷

“En Novo Nordisk® seguimos impulsando la investigación científica para desarrollar tratamientos que mejoren la calidad de vida de las personas que enfrentan alguna de estas enfermedades que compromete su bienestar. Somos optimistas por los resultados que hemos obtenido, aunque sabemos que aún falta mucho camino por recorrer, por lo que estamos firmemente comprometidos en el estudio de tratamientos innovadores que ofrezcan un futuro mejor para millones de personas en todo el mundo”, afirmó Ludovic Helfgott, vicepresidente ejecutivo y director de Enfermedades Raras de Novo Nordisk®.

Otro aspecto que destacar en este día es el manejo adecuado de los medicamentos, crucial para evitar la falsificación y garantizar la seguridad de los pacientes. La falsificación de medicamentos es una amenaza creciente para la salud pública, ya que los productos ilegítimos pueden contener ingredientes incorrectos o peligrosos. Para combatir este

problema, es esencial seguir prácticas seguras de eliminación de medicamentos no utilizados o caducados.

Entre las recomendaciones internacionales se sugiere encontrar lugares de devolución de medicamentos, como farmacias o instituciones de salud. Además, la digitalización de la cadena de suministro farmacéutica y la implementación de sistemas de serialización son estrategias efectivas para asegurar la autenticidad de los medicamentos por el bienestar de los pacientes, especialmente de aquellos que enfrentan enfermedades raras.⁸

Compromiso con la investigación y el desarrollo.

Desde su fundación en 1923, Novo Nordisk® ha trabajado para descubrir y desarrollar tratamientos para enfermedades crónicas graves, incluyendo las enfermedades raras. Actualmente, la compañía continúa invirtiendo en investigaciones avanzadas y colaborando con organizaciones internacionales para encontrar soluciones que puedan transformar la vida de los pacientes, particularmente en el desarrollo de áreas clínicas como enfermedades de coagulación y trastornos del crecimiento.

La organización desarrolló Explorer 7 y 8, un ensayo clínico que evalúa la eficacia y seguridad de tratamientos médicos en personas con hemofilia A o B sin inhibidores. Los resultados preliminares indican que la profilaxis redujo significativamente el número de episodios de sangrado en comparación con aquellos que no la recibieron, tras 56 semanas de evaluación.⁹

En la misma tesitura, Frontier 2, un ensayo clínico diseñado para investigar la eficacia y seguridad de tratamientos subcutáneos administrados en personas con hemofilia A con o sin inhibidores, arrojó resultados recientes que demostraron una reducción considerable en los episodios de sangrado.¹⁰

Actualmente, están trabajando en el estudio Real 8, el cual se enfoca en pacientes con alteraciones del crecimiento, a través de la administración semanal de distintos tratamientos. Esta investigación sigue en curso y se espera que continúe proporcionando datos valiosos sobre el tratamiento de trastornos del crecimiento.¹¹

Estas exploraciones médico-científicas se desarrollan bajo paradigmas multicéntricos e incluyentes en los que se consideran a pacientes que reflejen la diversidad, con el apoyo de la tecnología que hace posible desarrollar ensayos clínicos más accesibles, especialmente para las comunidades más vulnerables, promoviendo así la equidad sanitaria en el acceso a la atención médica como uno de los temas fundamentales para la empresa.

“Estamos comprometidos con cerrar la brecha de la desigualdad en la atención médica y aportar en la cooperación para llegar cada vez a más personas y elevar su esperanza de vida. Con recursos como la telemedicina y la convicción de sumar voluntades, estamos logrando que los ensayos clínicos sean más fidedignos, incluyentes y adecuados para todos”, señaló la Dra. Angélica Licon, Gerente Médico Senior de Enfermedades Raras de Novo Nordisk®.

En este Día Mundial de las Enfermedades Raras, Novo Nordisk® busca destacar las historias de esperanza y resiliencia de los pacientes que viven con estas condiciones. Sus experiencias y logros inspiran a seguir adelante en su misión de mejorar la salud y el bienestar de las personas en todo el mundo, con el objetivo de transformar las vidas de millones.

###

Acerca de Novo Nordisk®

Novo Nordisk® es una empresa global líder en el cuidado de la salud, fundada en 1923 y con sede en Dinamarca. Nuestro propósito es impulsar el cambio para vencer enfermedades

crónicas graves, inspirados por nuestra historia centenaria en diabetes. Hacemos esto mediante el desarrollo de descubrimientos científicos pioneros, ampliando el acceso a nuestros medicamentos y trabajando para prevenir e incluso curar enfermedades. Novo Nordisk® emplea a alrededor de 76,300 colaboradores en 80 países y comercializa sus productos en alrededor de 170 países. En México, Novo Nordisk® está presente desde 2004 y cuenta cerca de 500 colaboradores. Para más información, visita www.novonordisk.com.mx, [Instagram](#), [X \(Twitter\)](#), [Facebook](#), [LinkedIn](#) y [YouTube](#).

Contacto de prensa

Juliana Pineda

55 1336 4526

juliana.pineda@fleishman.com

Issath Martínez

55 6702 7875

issath.martinez@fleishman.com

Javier Santiago

55 5407 2659

javier.santiago@fleishman.com

Referencias

¹ Findacure. Rare diseases. Available at: <https://www.findacure.org.uk/rare-diseases> [Accessed January 2025]

² Secretaría de Salud de México. ¿Qué son las Enfermedades Raras?. Available at: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280> [Accessed January 2025]

³ Consejo de Salubridad General. Available at: http://csq.gob.mx/descargas/pdf/comunicados/CSG_Comunicado_N_4_Reconoce_Enfermedades_raras.pdf [Accessed January 2025]

⁴ Grigull L, et al. Common pre-diagnostic features in individuals with different rare diseases represent a key for diagnostic support with computerized pattern recognition? PLoS ONE. 2019; 14(10): e0222637. Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222637> [Accessed January 2025] / Eurodis. EurodisCare2 Factsheet. Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe ('EURODISCARE 2'). 2007. Available at: https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf [Accessed January 2025]

⁵ World Economic Forum. It takes far too long for a rare disease to be diagnosed. Here's how that can change. Available at: <https://www.weforum.org/agenda/2020/02/it-takes-far-too-long-for-a-rare-disease-to-be-diagnosed-heres-how-that-can-change/> [Accessed January 2025]

⁶ The Lancet Diabetes Endocrinology. Spotlight on rare diseases. Lancet Diabetes Endocrinol. 2019;7(2):75. doi:10.1016/S2213-8587(19)30006-3 / Eurodis. EurodisCare2 Factsheet. Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe ('EURODISCARE 2'). 2007. Available at: https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf [Accessed January 2025]

⁷ Eurodis Rare Diseases Europe. What is a rare disease? Available at: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease> [Accessed January 2025] / Bogart KR and Irvin VL. Health-related quality of life among adults with diverse rare disorders. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2017; 12:177. Available at: <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0730-1> [Accessed January 2025]

⁸ Disposal of Unused Medicines: What You Should Know. Available at: <https://www.fda.gov/drugs/safe-disposal-medicines/disposal-unused-medicines-what-you-should-know> [Accessed January 2025]

⁹ Research Study to Look at How Well the Drug Concizumab Works in Your Body if You Have Haemophilia With Inhibitors (explorer7). Available at: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/> [Accessed January 2025]

¹⁰ Results from FRONTIER 2 Trial Show Promise of Mim8 as a Potential Treatment for Hemophilia A. Available at: <https://www.pharmexec.com/view/results-from-frontier-2-trial-show-promise-of-mim8-as-a-potential-treatment-for-hemophilia-a> [Accessed January 2025]

¹¹ A Research Study to Compare Somapacitan Once a Week With Norditropin® Once a Day in Children Who Need Help to Grow (REAL 8) Available at: [Study Details | A Research Study to Compare Somapacitan Once a Week With Norditropin® Once a Day in Children Who Need Help to Grow | ClinicalTrials.gov](#) [Accessed January 2025]