

## Abordar las necesidades no satisfechas en enfermedades raras: reto de Novo Nordisk

- Se estima que en el mundo existen más de 350 millones de personas que viven con alguna condición de salud considerada rara
- La lucha contra las enfermedades raras es de todos los días, pero en especial, este 28 de febrero queremos reforzar nuestro compromiso por mejorar la calidad de vida con todo aquel que viva con alguna de estas condiciones

**Ciudad de México a 21 de febrero de 2022.-** De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y existen más de 7 mil enfermedades aproximadamente en esta clasificación a nivel mundial<sup>1</sup>.

Se cree que en el mundo existen más de 350 millones de personas que viven con alguna condición de salud considerada rara; 72% de estas condiciones son de origen genético, 70% inician en la niñez y 95% de estas condiciones no tienen opciones de tratamiento<sup>2</sup>.

En México se reconocen 20 enfermedades raras, como el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras<sup>3</sup>.

De acuerdo con la Dra. Angélica Licona Sanabria, Gerente Médico Senior de la Unidad de Enfermedades Raras de Novo Nordisk, *"el retraso en el diagnóstico de las personas con enfermedades raras es un desafío clave; 1 de cada 4 personas espera entre cinco y 30 años para un diagnóstico en el mundo<sup>4</sup>, lo cual resulta muy preocupante, ya que el impacto de un diagnóstico tardío puede conllevar a una progresión irreversible de la enfermedad e intervenciones innecesarias, que ponen a los pacientes en un riesgo innecesario."*

En Novo Nordisk, *"estamos convencidos que toda persona tiene derecho a una buena salud, a un diagnóstico y atención oportunos. Nuestra herencia de más de 90 años, a nivel mundial, en investigación en enfermedades raras, trastornos sanguíneos y endocrinos nos coloca en una posición perfecta para impulsar la innovación y con ello, disminuir el impacto fisiológico, emocional, social y económico que este tipo de enfermedades conllevan,"* agregó la especialista.

Por su parte el Dr. Mike Vivas, Director Médico de Novo Nordisk, expresó que Novo Nordisk está enfocando sus esfuerzos en innovación de tratamientos para seis tipos de enfermedades raras.

*"Estamos aprovechando las sinergias existentes entre las áreas terapéuticas que actualmente manejamos para ingresar al campo de estudio de seis enfermedades raras cuidadosamente"*

<sup>1</sup> <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280#:~:text=En%20M%C3%A9xico%20se%20reconocen%2020,%2C%20Hiperplasia%20Suprarrenal%20Cong%C3%A9nita%2C%20Homocistinuria%2C>

<sup>2</sup> Findacure. Rare diseases. Available at: <https://www.findacure.org.uk/rare-diseases/>. [Accessed December 2021]

<sup>3</sup> <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280#:~:text=En%20M%C3%A9xico%20se%20reconocen%2020,%2C%20Hiperplasia%20Suprarrenal%20Cong%C3%A9nita%2C%20Homocistinuria%2C>

<sup>4</sup> 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](https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf) [Accessed December 2021]

*seleccionadas. Vamos más allá de la innovación de medicamentos para ofrecer soluciones terapéuticas integradas que redefinan el viaje del paciente desde el momento del diagnóstico hasta el manejo de la afección, con miras a que un día tengamos la cura."*

### **Hemofilia y hormona de crecimiento, apuesta por la calidad de vida**

Para el tratamiento de la hemofilia, *"hemos aplicado amplios y estrictos procesos de investigación y desarrollo para producir medicamentos de alta calidad para transformar la vida de nuestros pacientes. Actualmente atendemos a personas con hemofilia en 101 países y personas con deficiencia de la hormona del crecimiento en más de 98 países,"* explicó la Dra. Licona.

Aprobado por primera vez el 28 de diciembre de 1995, *"nuestro factor VII, ha sido utilizado en más de 12 mil pacientes por año, con hemofilia congénita con inhibidores de los factores VIII o IX de coagulación, hemofilia adquirida, con deficiencia del Factor VII y con trombostenia de Glanzmann."*

Respecto al factor VIII recombinante de Novo Nordisk, la Dra. Licona explicó que es el factor *"con la investigación más robusta que comprendió 12 ensayos clínicos. Ha sido aprobado en 75 países incluyendo la Unión Europea, Estados Unidos y Japón. Además, en México está aprobado para tratamiento y profilaxis de hemorragias en pacientes con hemofilia A congénita del Factor VIII de coagulación."*

Respecto al déficit de hormona de crecimiento, en México, de acuerdo con ENSANUT 2019<sup>5</sup>, 13.9 de cada 100 niños menores a 5 años presentan síndrome de talla baja ocasionado por este déficit, por ello para Novo Nordisk el compromiso por combatir este déficit y que todos los niños alcancen una estatura adecuada es de gran relevancia.

*"Nuestra hormona de crecimiento fue aprobada en 1988 y desde ese momento, más de 2 millones de pacientes han sido tratados con excelentes resultados y seguridad, logrando un impacto emocional totalmente positivo en cada uno de ellos,"* explicó la Gerente Médico Senior de Enfermedades Raras de Novo Nordisk.

*"Para Novo Nordisk la lucha contra las enfermedades raras es de todos los días, pero en especial, este 28 de febrero queremos reforzar nuestro compromiso por ayudar a que los tratamientos seguros y eficaces sean una realidad para los millones de personas en todo el mundo que viven con alguna enfermedad rara; caminamos de la mano con los pacientes para mejorar su calidad de vida, elevar el nivel y garantizar que tengan la atención que necesitan y merecen,"* expresó el Dr. Mike Vivas.

*"Nuestro compromiso con las enfermedades crónicas está en el ADN de Novo Nordisk, desde la diabetes hasta la hemofilia, ya que los pacientes son el centro y el corazón de todo lo que hacemos,"* concluyó el Dr. Mike Vivas.

###

---

<sup>5</sup> <https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2012/doctos/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

## Comunicado de Prensa



### **Sobre Novo Nordisk**

*Novo Nordisk es una compañía líder mundial en el cuidado de la salud, fundada en 1923 y con sede en Dinamarca. Nuestro objetivo es para impulsar el cambio para vencer a la diabetes y otras enfermedades crónicas graves como la obesidad, hemofilia y trastornos endócrinos. Esto lo hacemos siendo pioneros en avances científicos, expandiendo el acceso a nuestros medicamentos y trabajando para prevenir y finalmente curar enfermedades. Novo Nordisk emplea a aproximadamente 47,800 personas en 80 países y comercializa sus productos en alrededor de 170 países. Para obtener más información, visite [www.novonordisk.com](http://www.novonordisk.com), Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube.*

**El contenido compartido es de carácter meramente informativo con el propósito de mantener enterado al público en general sobre noticias relevantes relativas a la compañía y sus áreas terapéuticas. Esta información de ninguna manera sustituye las indicaciones y/o diagnóstico del profesional médico.**

### **Contacto:**

**Julia García, Toolkit México**

**[july-garcia@toolkitmexico.com](mailto:july-garcia@toolkitmexico.com)**