

JAY LUCKEY
Jay tem hemofilia A grave
EUA



HERO
Haemophilia Experiences
Results Opportunities

O impacto físico da hemofilia influencia a qualidade de vida de forma significativa¹

Muitas pessoas com hemofilia apresentam dores constantes²

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities) é uma iniciativa internacional e multidisciplinar, que tem como objetivo aprofundar o entendimento sobre a vida das pessoas com hemofilia.

**mudando
a hemofilia™**


novo nordisk®

Dores crônicas ou frequentes têm um impacto na qualidade de vida para muitas pessoas vivendo com hemofilia.

A maioria das pessoas com hemofilia sofrem com dores que atrapalham sua vida diária.

De acordo com o resultado do estudo HERO, a maioria das pessoas com hemofilia experienciam **dores que interferem com o dia a dia delas**. Somente uma em dez pessoas com hemofilia diz não ter experienciado nenhuma dor que interferiu na sua vida nas últimas quatro semanas.¹

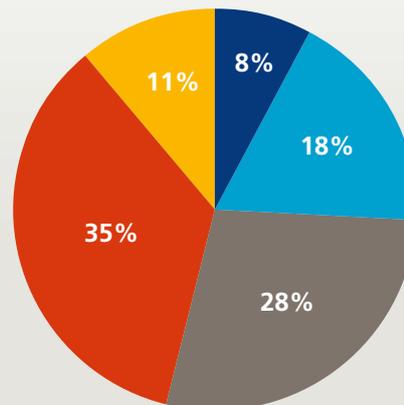
Dores crônicas são uma grande dificuldade para pessoas com hemofilia

Metade das pessoas com hemofilia têm dores constantes (independente de estar ligado à hemofilia).¹ Mais de um terço das pessoas com hemofilia no estudo HERO experienciaram dores crônicas ligadas à hemofilia.²

Saiba mais em herostudy.org

O QUANTO A DOR INTERFERIU NA SUA VIDA DIÁRIA NAS ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS?¹

■ Extremamente ■ Bastante ■ Moderadamente
■ Pouco ■ Nem um pouco



1. Garrido C. et al. Quality of Life and Well-Being of People with Haemophilia and Parents of Haemophilia: HERO Study Analysis. Haemophilia 2012; 18(3): 177.
2. Forsyth A. et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: survey methodology and population demographics. Haemophilia 2014; 20(1): 44-51.

* Marca registrada Novo Nordisk A/S
© 2017 Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil LTDA
Disk Novo Nordisk: 0800 14 44 88
www.novonordisk.com.br

PAN7-006-04/2017
Abril/2017

Material destinado ao público em geral.

A hemofilia pode ser um fardo físico e psicológico para as pessoas com hemofilia e suas família^{1,2}

Poucos recebem tratamento para suas queixas psicológicas e psiquiátricas^{1,2}

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities) é uma iniciativa internacional e multidisciplinar, que tem como objetivo aprofundar o entendimento sobre a vida das pessoas com hemofilia.



A hemofilia está frequentemente ligada a comorbidades, incluindo tanto condições físicas, como psicológicas.

A hemofilia tem um impacto físico

O estudo HERO utilizou um questionário padronizado para avaliar o estado da saúde das pessoas com hemofilia. Quase dois terços dos participantes reportaram uma **mobilidade reduzida**, e quase metade experienciou **limitações em atividades usuais**.¹

A hemofilia tem um impacto psicológico

O estudo HERO mostrou que muitas pessoas com hemofilia e seus familiares apresentam **queixas psicológicas/psiquiátricas**, devido ao impacto da hemofilia, contudo **poucos recebem tratamento**.^{1,2}

Saiba mais em: herostudy.org

1. Garrido C. et al. Quality of Life and Well-Being of People with Haemophilia and Parents of Haemophilia: HERO Study Analysis. Haemophilia 2012; 18(3): 177.
2. Forsyth A. et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: survey methodology and population demographics. Haemophilia 2014; 20(2): 44-51.

É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA QUE APOIEMOS PSICOLÓGICAMENTE AS PESSOAS COM HEMOFILIA E SEUS FAMILIARES

47% das pessoas com hemofilia apresentaram queixas psicológicas/psiquiátricas¹

22% das pessoas com hemofilia receberam tratamento para essas queixas psicológicas/psiquiátricas²

24% dos pais fizeram psicoterapia ou receberam orientação para ajudá-los a lidar com a hemofilia de seus filhos²

33% dos pais teriam gostado, mas não receberam apoio psicológico²

WALID KOBISI
Walid tem hemofilia A
Egito



HERO
Haemophilia Experiences
Results Opportunities

As pessoas com hemofilia relatam enfrentar desafios para começar um relacionamento sério¹

A hemofilia influencia a qualidade da intimidade sexual²

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities) é uma iniciativa internacional e multidisciplinar, que tem como objetivo aprofundar o entendimento sobre a vida das pessoas com hemofilia.

**mudando
a hemofilia™**



Relacionamentos são afetados pela hemofilia de diversos modos, particularmente na questão do fardo da doença, idade e vida social

A hemofilia impacta no desenvolvimento de relacionamentos íntimos

Mais de um terço dos adultos com hemofilia e pais de crianças com hemofilia sentiram que a **hemofilia afetou a sua habilidade de desenvolver relacionamentos íntimos**. A razão principal era a preocupação sobre o impacto da hemofilia no futuro e na sua habilidade de manter uma família.¹

Suporte nos relacionamentos

De acordo com os resultados do estudo HERO, a maioria das pessoas com hemofilia com filhos eram casadas ou estavam em relacionamentos de longo prazo, e estavam **satisfeitas com o apoio que receberam dos parceiros e da família**.¹ Contudo, as pessoas com hemofilia relatam enfrentar desafios na hora de começar um relacionamento sério. Elas também relatam **que a doença afeta a vida sexual**.²

Saiba mais em herostudy.org

1. Cassis F. et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: Influence of haemophilia on interpersonal relationships as reported by adults with haemophilia and parents of children with haemophilia. Haemophilia 2014; 20(4): e287–e295.
2. Cassis F. et al. Qualitative and Quantitative Assessment of Sexual Intimacy in People with Haemophilia in the HERO Study. Haemophilia 2012; 18(3): 143.

INFLUÊNCIA DA HEMOFILIA NA INTIMIDADE SEXUAL²



78%

dos adultos com hemofilia dizem estar satisfeitos com a qualidade da vida sexual deles



53%

dizem que a hemofilia afeta negativamente a qualidade da vida sexual



28%

dos adultos com hemofilia conversaram com o médico sobre intimidade sexual



67%

dizem que o conselho do médico lhes foi útil

Pessoas com hemofilia e familiares são escolarizados e estão empregados, mas a hemofilia desafia suas opções de trabalho^{1,2}

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities) é uma iniciativa internacional e multidisciplinar, que tem como objetivo aprofundar o entendimento sobre a vida das pessoas com hemofilia.



As pessoas com hemofilia e seus familiares relatam enfrentar desafios no trabalho

Decisões de trabalho precisam levar a hemofilia em consideração

O estudo HERO mostrou que a maioria das pessoas com hemofilia e seus pais receberam uma educação formal e a **maioria estava empregada**.¹ Muitas pessoas com hemofilia e seus pais **escolhem seus trabalhos levando em consideração as suas necessidades ou dos filhos em relação à hemofilia**, contudo muitos acreditam que os tratamentos atuais lhes permitem trabalhar na maioria das situações.²

A hemofilia pode afetar o trabalho negativamente

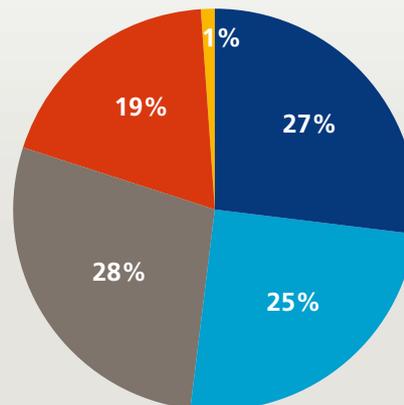
Mais da metade das pessoas com hemofilia e seus familiares reportaram um **impacto negativo da hemofilia na vida profissional** e alguns acreditam que **já perderam um emprego por causa da hemofilia**.¹

Saiba mais em herostudy.org

1. Forsyth A. et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: survey methodology and population demographics. Haemophilia 2014; 20(1): 44–51.
2. Forsyth A. et al. Demographic Characteristics of People with Haemophilia in the HERO Study. Haemophilia 2012; 18(3): 169.

80% DAS PESSOAS COM HEMOFILIA AFIRMAM QUE A HEMOFILIA TEM UM IMPACTO NEGATIVO NA VIDA PROFISSIONAL²

■ Grande ■ Moderado ■ Pequeno
■ Nenhum ■ Preferem não responder



NATHAN GRAY
Nathan tem hemofilia A
Canadá



HERO
Haemophilia Experiences
Results Opportunities

A maioria dos familiares se sentem bem auxiliados por sua assistência social

A falta de conhecimento é uma das causas mais comuns de insatisfação

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities) é uma iniciativa internacional e multidisciplinar, que tem como objetivo aprofundar o entendimento sobre a vida das pessoas com hemofilia.

**mudando
a hemofilia™**



As pessoas com hemofilia e seus familiares geralmente se sentem adequadamente auxiliados, apesar de que muitos já experienciaram reações negativas após revelarem ter hemofilia.

O pais se sentem bem auxiliados

De acordo com os resultados do estudo HERO, três quartos dos pais sentem que tiveram o auxílio de outras crianças/colegas de sala, com níveis de **apoio maior por parte dos professores** e outros adultos com contato regular. As pessoas com hemofilia e seus familiares **revelam sobre a hemofilia para a maioria dos seus contatos sociais**, principalmente amigos e professores.¹

Insatisfação está normalmente ligada à falta de conhecimento

A causa mais comum da insatisfação com a assistência por parte dos familiares é a **falta de conhecimento**. Quase um terço das pessoas com hemofilia e dos familiares relatam uma **experiência ou reação negativa após revelarem ter hemofilia**.¹

Saiba mais em herostudy.org

1. Cassis F et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: Influence of haemophilia on interpersonal relationships as reported by adults with haemophilia and parents of children with haemophilia. Haemophilia 2014; 20: e287–295.

A FALTA DE CONHECIMENTO É A RAZÃO PRINCIPAL PARA A INSATISFAÇÃO COM A ASSISTÊNCIA¹

83% Dos familiares sentiram-se auxiliados pelos professores

74% Dos familiares receberam apoio dos colegas de sala

73% Falta de conhecimento foi a razão pela insatisfação com o apoio recebido dos professores

69% Falta de conhecimento foi a razão pela insatisfação com o apoio recebido dos colegas de sala

Existe uma variação considerável entre os países na questão do acesso ao cuidado e ao tratamento domiciliar

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities) é uma iniciativa internacional e multidisciplinar, que tem como objetivo aprofundar o entendimento sobre a vida das pessoas com hemofilia.



O acesso ao tratamento da hemofilia varia mundialmente

O acesso à reposição de fatores de coagulação varia globalmente

De acordo com o estudo HERO, aproximadamente metade das pessoas com hemofilia e um terço de seus familiares reportaram **dificuldades em obter reposição de fatores de coagulação** nos últimos cinco anos. As razões mais comuns para essa dificuldade foram **a falta de fornecimento, problemas com o plano médico e dificuldades financeiras pessoais**.¹

O acesso aos centros de tratamento da hemofilia varia mundialmente

Baseado nos resultados do estudo HERO, mais da metade de todas as pessoas com hemofilia e seus familiares acharam **fácil o acesso aos centros de tratamento da hemofilia**. Embora a maioria das pessoas com hemofilia no mundo recebam tratamento em casa, quase um quarto deles dependem de centros de hemofilia/hospitais para o tratamento.¹

Saiba mais em herostudy.org

1. Nugent D. et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) study: treatment-related characteristics of the population. Haemophilia 2015; 21(1): e26–e38.

A PROPORÇÃO DE PESSOAS COM HEMOFILIA QUE RECEBEM TRATAMENTO EM CASA VARIA INTERNACIONALMENTE¹

75% Das pessoas com hemofilia recebem sempre/normalmente tratamento em casa

21% Das pessoas com hemofilia recebem sempre/normalmente tratamento em centros de hemofilia/hospitais

77%



28%



6%



Das pessoas com hemofilia recebem sempre tratamento em casa