



## STRUMENTI A SUPPORTO DELLA CONVIVENZA CON UNA MALATTIA: LA PARTNERSHIP DI LIONBRIDGE CON LA DANISH HEMOPHILIA SOCIETY

DOCUMENTI CRITICI

DUE LINGUE

RISULTATI SALVAVITA



### La sfida

La Danish Hemophilia Society (DHS) si impegna alacremente per migliorare la qualità della vita dei pazienti che convivono con un disturbo emorragico. Con questo progetto, la DHS mira ad aiutare i bambini con uno specifico disturbo: la porpora trombocitopenica autoimmune o ITP (Immune Thrombocytopenic Purpura).

I bambini con ITP hanno una conta piastrinica molto bassa, che preclude la coagulazione del sangue. L'ITP può essere temporanea o trasformarsi in una condizione cronica. La malattia è potenzialmente letale e non esiste una cura. Sono disponibili alcuni farmaci palliativi, che tuttavia hanno spesso effetti collaterali così gravi da essere quasi peggio della malattia stessa.

### Informazioni sul cliente

La Danish Hemophilia Society è stata fondata nel 1970 con l'obiettivo di istituire centri per la cura dell'emofilia e fornire risorse ai danesi che convivono con questa malattia. Sin dall'inizio, la società ha acquisito importanza politica e si impegna a fondo per migliorare le condizioni dei pazienti con disturbi emorragici sia in Danimarca che a livello internazionale. I suoi obiettivi principali sono fornire consulenza e supporto ai pazienti con disturbi emorragici e alle loro famiglie, divulgare informazioni sull'emofilia e su altri disturbi emorragici, concentrarsi su nuove modalità di trattamento attraverso l'informazione e il dibattito, nonché promuovere e sostenere la ricerca sui disturbi emorragici attraverso la cooperazione con i due centri per il trattamento dell'emofilia in Danimarca.



## La sfida (continua)

La Danish Pediatric Society, un'associazione di pediatri che promuove il lavoro scientifico e pratico in Danimarca, raccomanda di usare il farmaco solo in caso di sanguinamento acuto o come profilassi prima di un intervento chirurgico o di qualsiasi situazione che potrebbe causare sanguinamento. Ciò conferisce una grossa responsabilità ai genitori, che devono monitorare i propri figli e assicurarsi che non si trovino in situazioni che potrebbero provocare un'emorragia.

Un pediatra canadese specializzato in ITP ha creato uno strumento di dialogo per aiutare i genitori a gestire la convivenza quotidiana con la malattia e consentire loro di comunicare in modo più efficace con gli operatori sanitari: tre questionari personalizzati rivolti ai bambini affetti da ITP e ai loro genitori. I genitori danesi hanno reagito positivamente alla versione inglese dello strumento e hanno espresso interesse per una versione danese. La DHS aveva bisogno di collaborare con un fornitore di servizi linguistici (LSP) con esperienza e comprovato successo in questo tipo di traduzioni.

PER SAPERNE DI PIÙ:

**LIONBRIDGE.COM**

## La soluzione

La DHS si è rivolta a Lionbridge per tradurre i questionari relativi agli esiti riferiti dai pazienti (PRO) usando la procedura di convalida linguistica di Lionbridge. La DHS ha scelto Lionbridge per la combinazione offerta di convenienza economica e vasta esperienza.

"L'offerta e il prezzo che abbiamo ricevuto da Lionbridge mi hanno dato l'idea che la società avesse già svolto questo tipo di lavoro", ha dichiarato Emilie Vraagaard, Project Manager della DHS. "Questo pensiero è stato rassicurante, perché non è scontato che i traduttori abbiano esperienza in quest'ambito. Questo lavoro infatti va ben oltre la traduzione: i questionari devono essere tradotti in un modo molto preciso, perché successivamente possono venire usati per la ricerca medica. L'offerta iniziale che abbiamo ricevuto da Lionbridge sembrava soddisfare tutti i nostri requisiti e quindi mi è sembrata una buona scelta".

Lionbridge ha lavorato a stretto contatto con la DHS, con il primario di pediatria danese con cui la DHS aveva originariamente collaborato e con l'autore della versione originale inglese del documento relativo agli esiti riferiti dai pazienti. Per soddisfare le esigenze della DHS, Lionbridge ha fornito servizi di convalida linguistica tra cui traduzione, traduzione inversa, revisione comparativa e riconciliazione.

Lionbridge ha inizialmente fornito la traduzione dall'inglese al danese, collaborando con il cliente per riconciliare due traduzioni fino a concordare su una versione finale. Lionbridge ha dimostrato un ulteriore impegno verso la qualità completando una traduzione inversa che è servita come base per la fase successiva del processo: una revisione comparativa della traduzione inversa dal danese all'inglese e del testo inglese originale.

## I risultati

Lionbridge ha fornito competenze linguistiche per il processo di convalida, mettendo a disposizione risorse linguistiche qualificate e consegnando una traduzione finale in linea con gli standard del settore e con le preferenze del cliente, facendo allo stesso tempo attenzione anche ai gruppi di pazienti di destinazione, allo stile, alla coerenza, all'uniformità e alle regole linguistiche. Il risultato è un questionario danese completo e conforme che fornisce informazioni critiche ai genitori di bambini affetti da ITP, che possono usarlo per monitorare in modo più efficace i propri figli e comunicare in danese con gli operatori sanitari incaricati di seguirli.

"È stato un processo molto valido", ha affermato Vraagaard. "Abbiamo collaborato molto. Ed è stato piacevole, il che ritengo sia importante. C'è stato un buon livello di comprensione e abbiamo riscontrato la volontà di adattare il processo".

Lionbridge ha istituito un processo agile che funziona bene per la DHS, che è una piccola organizzazione che lavora con volontari.

"Consiglierei sicuramente Lionbridge", ha affermato Vraagaard. "Se stessi parlando con un'altra organizzazione rivolta ai pazienti o un'altra organizzazione sanitaria che necessita di qualcosa di simile, consiglierei Lionbridge".