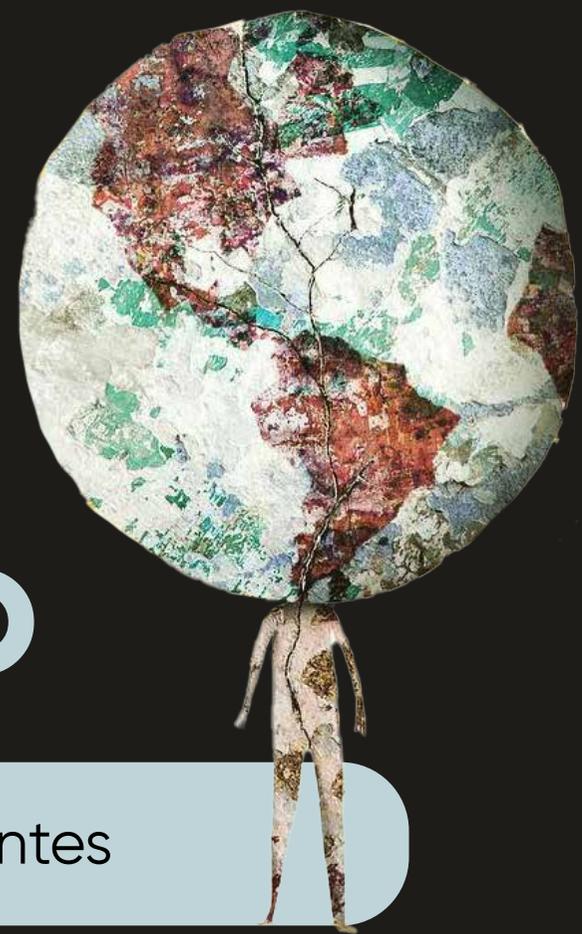


LAS EPOF NO SON CUENTO



Día de las Enfermedades Poco Frecuentes



WE ARE **KETCHUM**
PROGRESS AT WORK

"LAS EPOF NO SON CUENTO"

La campaña liderada por Takeda, en alianza con Fadepof y puesta en marcha por Ketchum, de este año 2024 para generar conciencia y poner en agenda a las Enfermedades Poco Frecuentes se llamó "Las EPOF no son cuento".

La intención fue poner el énfasis en que son muchas las personas afectadas por alguna de estas enfermedades y, además, que cualquier persona puede estar atravesando una y no saberlo.

Para lograrlo se llevó adelante un conversatorio tomando como referencia el estilo PechaKucha, un formato de presentación en el cual se expone una presentación de manera sencilla e informal mediante 20 imágenes mostradas durante 20 segundos cada una. En total, cada presentación transcurre du-

rante 6 minutos y 40 segundos. El nombre PechaKucha deriva de un término japonés que significa "cháchara", "cuchicheo" o "conversación".

En esta oportunidad el conversatorio fue más personalizado, seleccionamos 9 speakers que contaron cuál es su vínculo con las EPOF y cómo los atraviesa día a día. Cada una de estas presentaciones fueron grabadas y publicadas en YouTube y en el sitio que se creó específicamente para esta fecha - www.lasepofnosoncuento.com.ar -

En paralelo hubo invitados que pudieron observar cada una de las presentaciones en vivo mientras compartieron una merienda. Fue un momento de encuentro para compartir historias que merecen ser contadas.



Campaña



Speakers

Pacientes, familiares, cuidadores, especialistas en salud mental y médicos contaron en primera persona las realidades de vivir con una enfermedad poco frecuente. La odisea para encontrar un diagnóstico, los tratamientos posibles, el rol de la investigación y la importancia de las redes de ayuda y contención.



Ben Kubik



Meme Mateo



Ricardo Zwiener



Cecilia Schiariti



Marichú Seitún



Hernán Amartino



Luciana Escati Peñalosa



Maricel Kelezuki



Ricardo Reisin

Speakers

Cada speaker fue entrenado especialmente (al estilo charla TED) por un equipo integrado por Gustavo Averbuj (CEO Ketchum) y liderado por Juan Sklar, escritor, docente, orador y columnista de radio. Sus dos primeras novelas,



Juan Sklar

“Los catorce cuadernos” y “Nunca llegamos a la India”, fueron publicadas por la prestigiosa editorial Beatriz Viterbo, con excelente recepción crítica y éxito de ventas. En 2019 fue orador en TEDx Río de la Plata, el evento TEDx más grande del mundo, con más de 20.000 asistentes. En 2020 fueron reeditadas con nuevo éxito de ventas por Emecé. En 2021 se publicó su tercer libro de ficción publicado por Editorial Orsai. Desde 2021 es columnista de Urbana Play 104.3. Conduce el segmento “Cazador solitario”. Sus columnas de radio (en Vorterix con Mario Pergolini) “Cartas al hijo” y “Ideologías animadas” se convirtieron en libros editados por Galerna Ediciones.

Es campeón del Slam Argentino de Poesía Oral, subcampeón del Slam Argentino de Poesía Oral por equipos y campeón de la Copa de Campeones del Slam de Poesía Oral.

Realizamos entre 2 y 3 encuentros de entrenamiento con cada speaker en el que se pre produjeron cada una de las charlas para encontrar la mejor manera posible de contar cada relato.

Además para cada presentación se seleccionaron ilustraciones específicas de Pablo Bernasconi y/o Lauchan, par acompañar con elementos artísticos cada una de las historias. En algunas de ellas también se mostraron fotos personales que acompañaron los relatos.



Encuentro 28/02



Locación

Grabamos y compartimos las charlas en los estudios de UniDigital, Puerto Madero.

Las exposiciones grabadas forman parte de una cápsula audiovisual compartidas en distintas redes sociales, además de estar alojadas en la web de la campaña.

Todas aportan información de calidad, sensibilizan y generan contenido atemporal para todo el público que busque información en internet y, a la vez, valioso para prensa.



Diseño gráfico digital

Placas institucionales de presentación para cada speaker.



RECAP 28/02

Un encuentro con historias que merecen ser contadas.



Diseño gráfico

Creamos una estética específica para esta campaña.

La ilustración que funcionó como referencia artística es "Mundo" de Pablo Bernasconi.



Manual de estilo - Evento EPOF

Tipografías

**LAS EPOF
NO SON CUENTO**

Gilroy - Family Font

"Historias que merecen ser contadas"

Ardolint Tijza

Recursos Gráficos



Colores



#B2CED1
C:30 M:9 Y:15 K:0

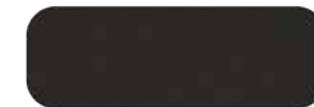


#111111
C:73 M:67 Y:65 K:82

Logos



Texturas



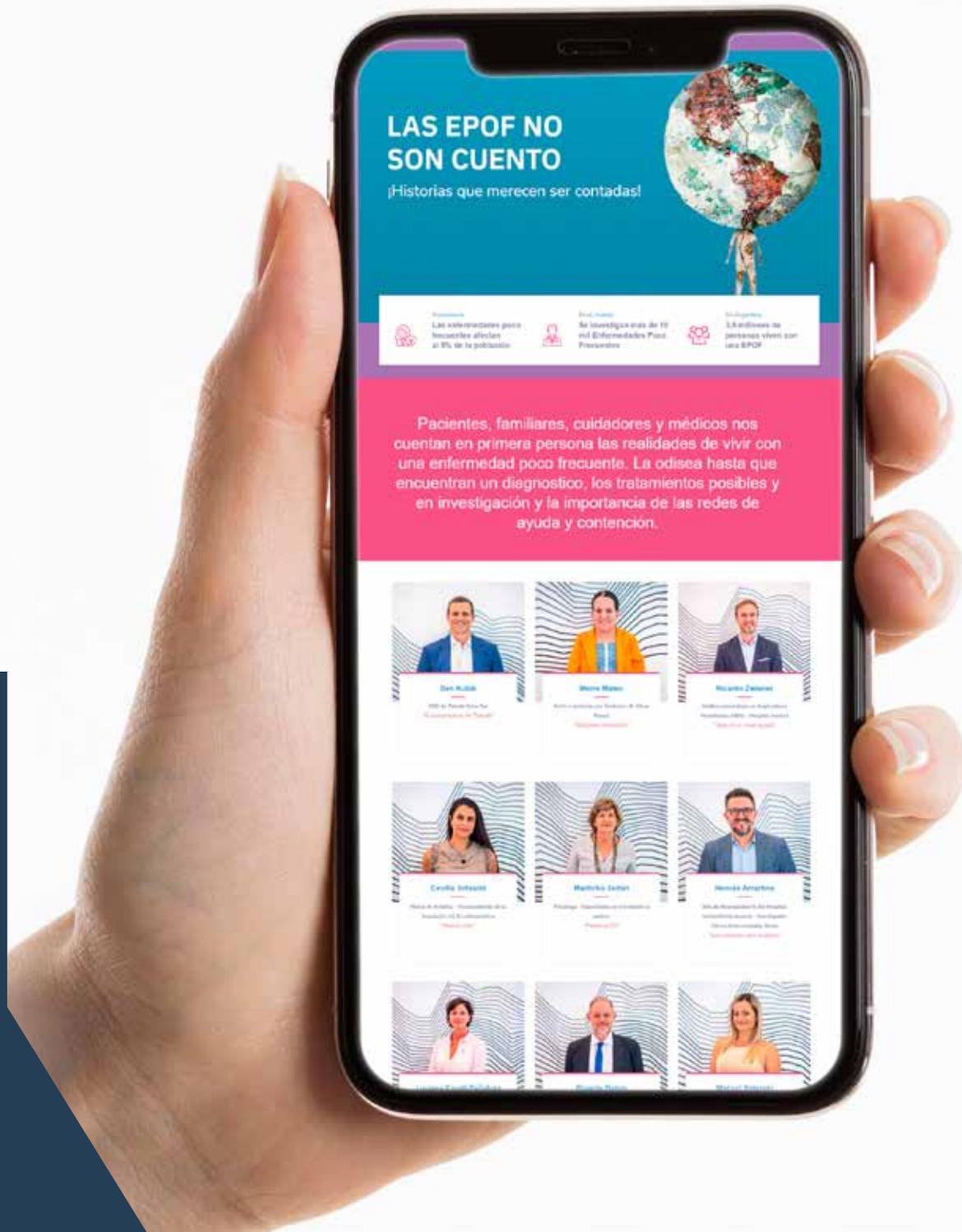
Grain 13%

Web

Desarrollamos la web

www.lasepofnosoncuento.com.ar

que integra las charlas grabadas en UniDigital, datos cuali cuantitativos sobre EPOF en el mundo y en Argentina, información relevante, el acceso a las redes sociales de Fadepof y el vínculo con Takeda y Fadepof para que puedan ponerse en contacto.



Diseño gráfico



LAS EPOF NO SON UN CUENTO

Te esperamos para ser parte de un evento único por el día mundial de las EPOF con la intención de concientizar sobre un tema de vital importancia para muchas familias de Argentina.

Organizadas por **FADEPOF** y **Takeda**, viván 8 charlas con pacientes, familiares, cuidadores y médicos. Cada una de las charlas de este encuentro van a suceder en los estudios de Unidigital, ubicados en Juana Manso 1180 Puerto Madero, y serán publicadas en la web www.las-e-pof-nosoncuento.com.ar, en el Instagram y YouTube de FADEPOF.

Te esperamos el martes

Juana Manso 1180

Cualquier duda no dudes en comunicarte con nosotros. Te esperamos.

FADEPOF

© 2023 Takeda Argentina



Save the date

LAS EPOF NO SON UN CUENTO

"Historias que merecen ser contadas"

27 de Febrero - 17hs

Estudio Unidigital
Juana Manso 1180
Puerto Madero

FADEPOF **Takeda**

© 2023 Takeda Argentina



LAS EPOF NO SON UN CUENTO

En Argentina, se considera enfermedad poco frecuente (EPOF) a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a **1 persona cada 2.000** habitantes. En el mundo se han descrito más de 10 mil enfermedades poco frecuentes únicas, de las cuales, **7 de cada 10 son de origen genético**, y de estas, el 70% se manifiesta al nacer o durante la niñez.

Desde TAKEDA estamos convencidos de que LAS EPOF NO SON CUENTO y es por ello que lo invitamos a conocer un poco más en el siguiente link: las-e-pof-nosoncuento.com.ar

LAS EPOF NO SON UN CUENTO

"Historias que merecen ser contadas"

TAKEDA contamos con una sólida experiencia en el ámbito de las enfermedades raras, teniendo como norte a los pacientes y a la mejora en su calidad de vida. Para descubrir más sobre cada una de las áreas terapéuticas en las que trabajamos y las terapias disponibles, visite nuestra web: <https://www.takeda.com.ar/takeda-products>

Referencias:
1- FADEPOF <https://www.takeda.com.ar/informacion-en-argentina>

Takeda

elapraser (vursifene) **REPLAGAL** (apilrasidina)

firazyf (firazirone) **VPRIV** (vprival) **ADYNOVATE** (adeno-associated virus 2 vector)

HyQvia (intravenosa) **TAKHZYRO** (intravenosa)

© 2023 Takeda Argentina



Diseño gráfico digital

Para el brandeo del espacio donde se llevó a cabo el encuentro se diseñaron contenidos animados con ilustraciones de Pablo Bernasconi.



↑ PANTALLAS



← TÓTEMES LED



RRSS // Youtube

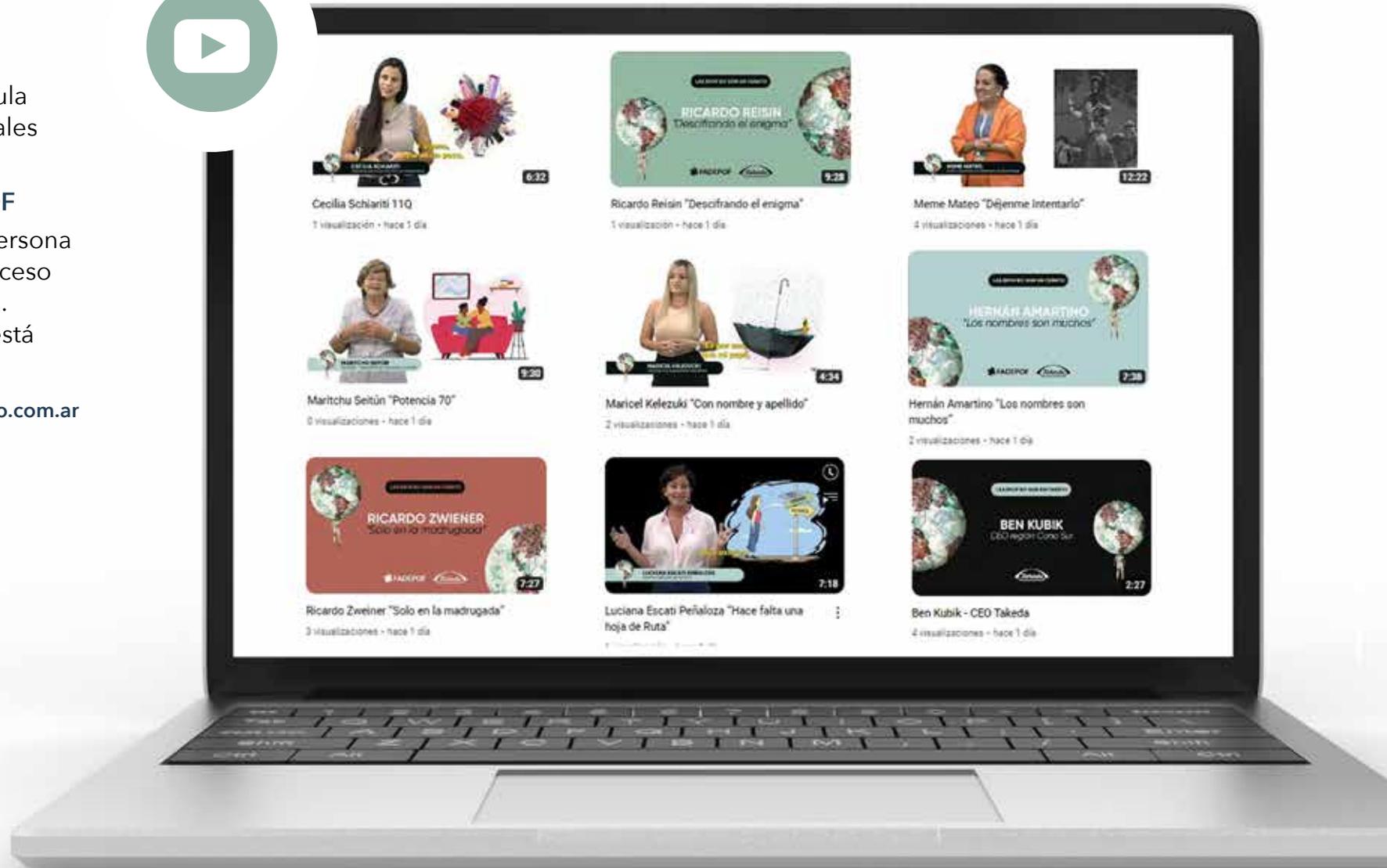


Produjimos una cápsula de 9 videos atemporales subidos al perfil de

YouTube de FADEPOF

para que cualquier persona que busque tenga acceso a información precisa. A su vez cada video está embebido en

www.lasepofnosoncuento.com.ar



RRSS // Instagram

Se realizaron 9 reels para el perfil de **FADEPOF** en el que cada speaker presentó su charla e invitó al público a conocer la web con las historias completas.



FADEPOF



PRENSA //

Nuevos medios: Streaming



OLGA | 29/02

Hernán Amartino



VER

👁️ 140.797 views

LUZU | 29/02

Luciana Peñaloza



VER

👁️ 324.857 views



Medios tradicionales: TV



TV PÚBLICA

29/02 | Maricel Kelezuki
[entrevista]



VER

29/02 | Columna informativa



VER

01/03 | Hernán Amartino
[entrevista]



VER

05/03 | Dr. Guillermo Capuya
[columna informativa]



VER

 rating 0.9

90.000
audiencia alcanzada



Medios tradicionales: TV



CANAL 9

01/03 | Ricardo Reisin
[entrevista]



VER

14/03 | Dr. Tartaglione
[columna informativa]



VER

👁️ rating 2.7

270.000

audiencia alcanzada

Medios tradicionales: TV



C5N

02/03 | Dr. Capuya
[entrevista Hernán Amartino]

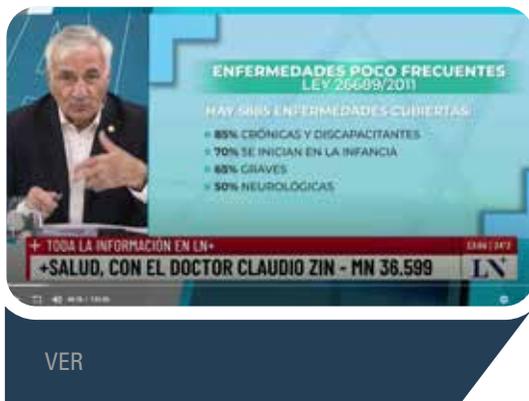


👁 rating 2.4

240.000
audiencia alcanzada

LN+

16/03 | Dr. Claudio Zin
[entrevista Hernán Amartino]



👁 rating 1.4

140.000
audiencia alcanzada

Medios tradicionales: Radio



RADIO RIVADAVIA

29/02 | Dr. Claudio Zin



ESCUCHAR

👁️ rating 9.4
940.000
oyentes alcanzados

RADIO CON VOS

29/02 | Dr. Tartaglione
[mención de la campaña]



VER

👁️ rating 1.6
160.000
oyentes alcanzados

Medios digitales: Diarios online



Banner con mención de campaña + acceso a la web

LN+

CONOCÉ MÁS SOBRE LAS
**ENFERMEDADES
POCO
FRECUENTES**
que afectan a más de
3,5 millones de argentinos



www.lasepofnosoncuento.com.ar

500.000
impresiones

INFOBAE

CONOCÉ MÁS SOBRE LAS
ENFERMEDADES POCO FRECUENTES
que afectan a más de 3,5 millones de argentinos



www.lasepofnosoncuento.com.ar

250.000
impresiones

Medios digitales: Instagram



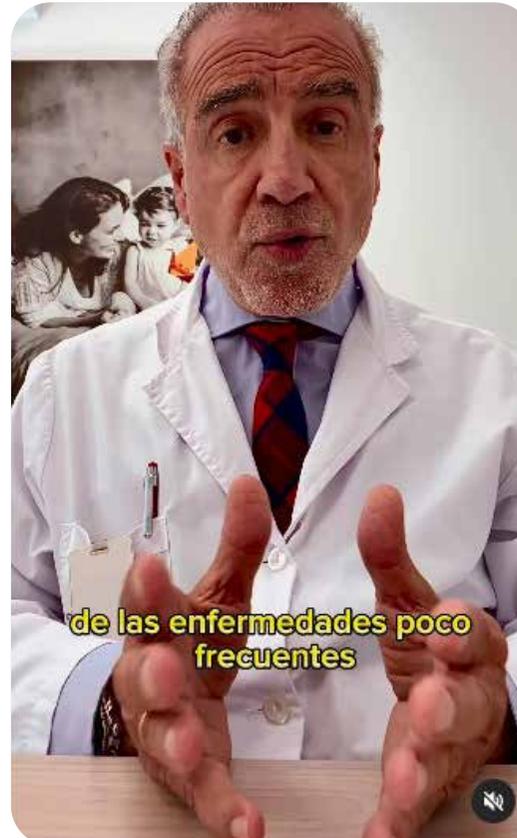
29/02 | Dr. Tartaglione



VER

👁️ 35.000 views

04/03 | Dr. Capuya



VER

👁️ 6.800 views

MÉTRICAS //

Métricas

WEB

Período:
Febrero / Marzo

3.270

Número de visitas
*hasta el 11/03



Métricas

STREAMING LUZU

ALCANCE / VIEWS

Youtube **63mil / 230mil**

Twitch **1.9 mil / 31mil**

IG (storie) **47mil views**

Spotify **15mil reproducciones**

Interacciones **16.351**



Métricas

STREAMING OLGA

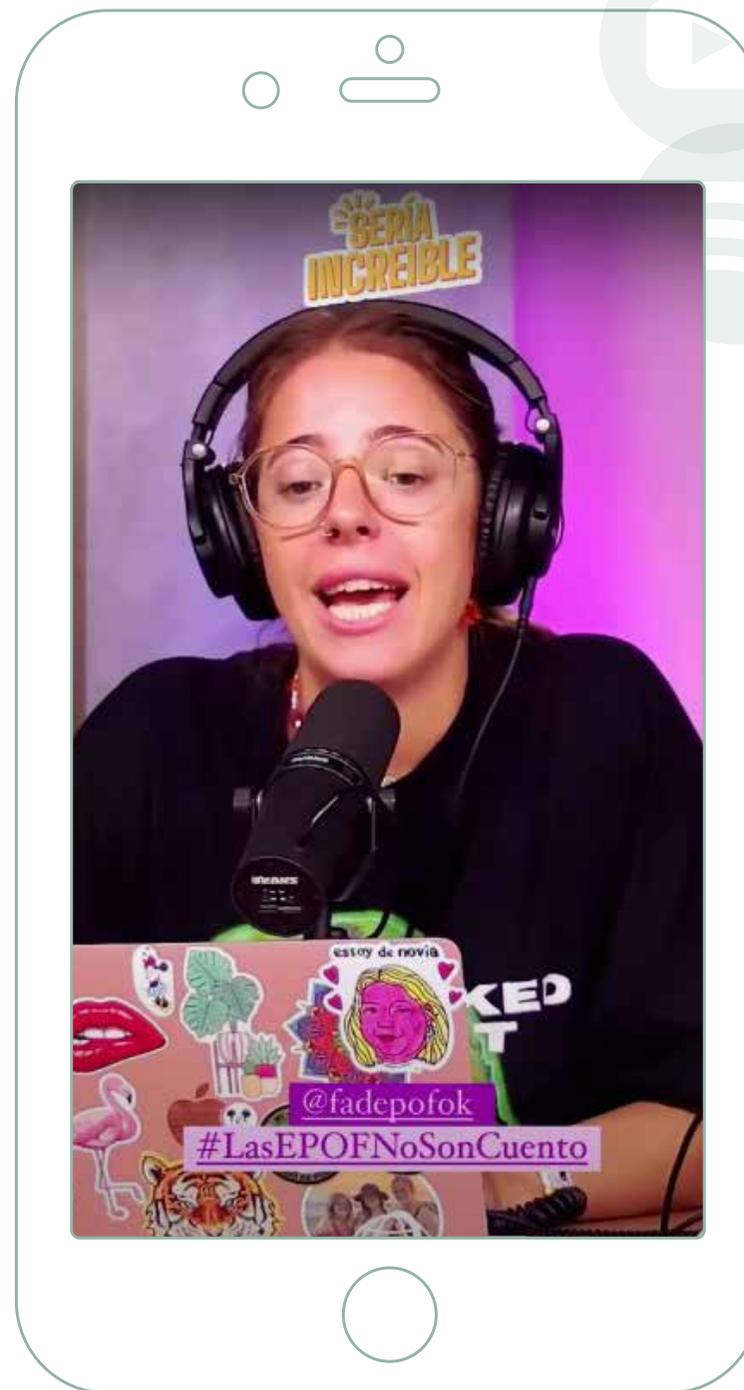
ALCANCE / VIEWS

Youtube **126.602**

Twitch **14.195**

IG (storie) **32.974 views**

Alcance total **140.797**



Resultados totales



Acción de Concientización en espacio público

El 29/02, un día poco frecuente, **se iluminó con los colores de FADEPOF la Arbórea Magna del Parque de Innovación, CABA.**

Obra de la artista Nicola Costantino que cuenta con 754 focos lumínicos y mide 34 metros de altura.





WE ARE KETCHUM
PROGRESS AT WORK