

# PREMIOS EIKON 2024

**Capítulo:** General

**Categoría 20:** Campaña General de Difusión

**Título:** “Las EPOF no son Cuento”

**Nombre de la compañía o institución:** Laboratorio  
Takeda junto a Fadepof

**Agencia:** Ketchum Argentina

**Personas responsables de la presentación:** Gustavo  
Averbuj - Sak Rivero Melina - Pisani Natalia

## Descripción del caso: “Las EPOF no son cuento”

Es una iniciativa de Takeda que, en alianza con Fadepof, tiene como objetivo visibilizar las enfermedades poco frecuentes, una problemática que afecta a la inmensa minoría del país.

Busca interpelar a la población desde el enfoque “*Historias que merecen ser contadas*”, es decir el acercamiento a historias reales con testimonios de los propios pacientes -o sus familias- y de profesionales que se dedican a la investigación y tratamiento de esos casos.

La campaña se apoya en relatos en primera persona que cuentan cómo es abordar el proceso de detección y búsqueda de un tratamiento asertivo para aminorar los síntomas y lograr tener una mejor calidad de vida.

Parte de la estrategia para comunicar la importancia de una **detección temprana** es comunicarle a la población que ante la falta de un diagnóstico preciso se acerquen a instituciones y fundaciones que se especializan en la temática.

## Descripción conceptual sintética:

En el marco del día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (29 de febrero) se lanzó una campaña de difusión para todo el país con el objetivo de dar a conocer qué son las EPOF y la importancia del diagnóstico certero para su tratamiento. Tuvo fuerte énfasis en datos poblacionales ya que 1 de cada 13 personas en Argentina puede tener una de las 10.000 enfermedades reconocidas y no saberlo.

**El corazón de la campaña fue el lanzamiento de la [web](#)** con información precisa y testimonios de pacientes, familiares, profesionales de la salud mental y médicos investigadores que relatan acerca de las EPOF con la intención de nutrir la toma de conciencia sobre este tema que afecta tanto la calidad de vida, como la salud física y mental de las personas que lo padecen y sus familias.

## Introducción: planteo y diagnóstico

Takeda es una compañía biofarmacéutica mundial centrada en los pacientes, basada en valores e impulsada por la I+D, que está comprometida con brindar una mejor salud y un mejor futuro a personas de todo el mundo.

Aspira a transformar el tratamiento de las Enfermedades Poco Frecuentes en inmunología, hematología, trastornos metabólicos y de depósito lisosomal. Las enfermedades genéticas poco frecuentes y metabólicas pueden provocar síntomas que se manifiestan de diferentes modos en cada persona, lo que implica que a veces

---

sucede que los pacientes son mal diagnosticados.

Son alrededor de 10.000 las EPOF reconocidas hasta el momento, con lo cuál cada caso diagnosticado es casi único en su desarrollo y tratamiento.

Además cada año se agregan casi 300 nuevas descripciones. Estas enfermedades afectan entre el 4% y el 8% de la población mundial, aunque la EPOF puede variar según el país y/o región.

Con el fin de profundizar en I+D Takeda trabaja de manera articulada con sociedades médicas y asociaciones de pacientes y familiares de los mismos en distintas iniciativas de concientización con foco en la detección temprana y el desarrollo del tratamiento específico que cada persona necesita.

Se enfatiza la continuidad de la búsqueda en el especialista indicado que proponga los estudios precisos para tener a tiempo el diagnóstico que antecede al tratamiento.

**Muchas veces el diagnóstico certero es la primera barrera con la que se enfrentan las familias, en algunos casos están años -hasta una década- para conocer de manera fehaciente cuál es la enfermedad que sufren.**

Takeda también tiene presente que las desigualdades en el acceso a la salud afectan a toda la población y, especialmente, a las personas y familiares con enfermedades poco frecuentes, es por eso que tienen un compromiso con la equidad y el acceso a la atención para **obtener un diagnóstico adecuado y a tiempo.**

**La detección temprana puede cambiar la vida de una persona y su entorno,** es con ese propósito que trabaja en acciones coordinadas junto a los diferentes actores del sistema de salud, para que un día todos puedan alcanzar una mejor calidad de vida.

## Propuesta/enunciado de campaña (estrategia)

“**Las EPOF no son cuento**” fue una campaña que comenzó a producirse a mediados de enero del 2024 y se presentó masivamente la semana entre el 28 de febrero y el 08 de marzo, con fuerte énfasis en el 29 de febrero ya que este año es bisiesto y esa es una fecha poco frecuente.

Esta campaña incluyó la grabación en estudio de **9 charlas** con representantes y voceros clave que participan, desde diferentes lugares, en el universo de enfermedades poco frecuentes.

Las charlas están publicadas en [www.lasepofnosoncuento.com.ar](http://www.lasepofnosoncuento.com.ar), un **sitio exclusivo creado en el marco de la campaña** para difundir datos y acercar las historias de vida de personas que padecen y/o tratan este tipo de enfermedades.

Esta acción llamada **“Historias que merecen ser contadas”** busca darle visibilidad a las historias de pacientes, sus familiares y/o los médicos que atienden estos casos. El objetivo de que circulen sus relatos es que lleguen a que alguien del otro lado pueda sentirse interpelado y hacer una consulta médica si considera que tiene un síntoma no resuelto.

Además hubo **aliados estratégicos** en diferentes medios que colaboraron en amplificar la llegada del mensaje, sumándose a la visibilización de estas experiencias de vida para generar conciencia en la sociedad, fomentar la prevención y el acceso a la web donde se aloja información específica

Se estima que **en Argentina hay 3.6 millones de personas con EPOF**, muchas de ellas aún sin diagnóstico. Uno de los objetivos de la campaña es lograr una amplia difusión, tanto por los medios tradicionales como los nuevos, para dar con aquellas personas que todavía no tienen un diagnóstico certero o tiene alguien cercano que pueda ser afectado por esta problemática.

Esta campaña enfatiza en la posibilidad, basada en datos demográficos, que en **1 de cada 4 familias** haya una persona con un diagnóstico de enfermedad rara. 7 de cada 10 EPOF son de origen genético, y de estas, el 70% se manifiesta al nacer o durante la niñez.

El mensaje a transmitir es **la continuidad en la búsqueda de un diagnóstico preciso y a tiempo** ya que la mayoría de las personas estimadas con EPOF aún no fueron diagnosticadas.

Las EPOF No Son Cuento fue realizada con el apoyo de Takeda en Alianza con Fadepof (Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes).

## Desarrollo/ejecución del plan (tácticas y acciones)

**Esta campaña consistió en una estrategia One Shot 360°**

**WEB:** Desarrollamos un sitio de acceso a las charlas de cada profesional/familiar, información relevante, las rrss sociales de FADEPOF y el sitio de Takeda.

**YOUTUBE:** Produjimos una cápsula de 9 videos cortos con información precisa sobre el universo de las EPOF y su particularidad en Argentina.

**INSTAGRAM:** Grabamos presentaciones de cada video para traccionar personas al canal de YouTube.

**PRENSA:** Difusión de la campaña “Las EPOF no son Cuento” en programas en vivo de Streaming, Tv y Radio más menciones a través de influencers en Instagram y banners en diarios digitales.

**CONTENIDO DIGITAL:** Generamos un encuentro en el estudio de UniDigital para compartir la producción de las charlas y verlas en vivo mientras disfrutaban una merienda.

#### ACCIÓN ARTÍSTICA:

El jueves 29 de febrero se iluminó, durante todo el día, la Arborea Magna una escultura ubicada en el Parque de la Innovación, CABA.

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



#### Preproducción:

Para comenzar con el desarrollo de la campaña seleccionamos una locación acorde a las necesidades de producción audiovisual que eran requeridas, seleccionamos los speakers y dimos capacitación a cada uno y creamos una estética específica.

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



Las semanas anteriores al conversatorio **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. En 2019 fue orador en TEDx Río de la Plata, el evento TEDx más grande del mundo, con más de 20.000 asistentes.

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” e “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, para acompañar con elementos artísticos cada una de las historias. En algunas de ellas **también se mostraron fotos personales** que acompañaron los relatos.

### **Evento: conversatorio inspirado en Pecha Kucha**

Para producir el contenido del sitio se llevó a cabo **un conversatorio en los estudios de UNIDIGITAL** . Las nueve historias seleccionadas fueron relatadas en un tiempo de 10 minutos aproximadamente, registradas, editadas y publicadas tanto en la web como en el canal de YouTube de Fadepof el 29/02/2024, día de las enfermedades poco frecuentes.

El conversatorio fue un evento en sí mismo para conectar a personas involucradas desde distintos enfoques, estuvieron presentes a modo de público parte del directorio de Takeda y representantes de Fadepof.

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

**Charlas:** disponibles todas en el sitio [www.lasepofnosoncuento.com.ar](http://www.lasepofnosoncuento.com.ar)

- Ben Kubik, CEO de Takeda región Cono Sur, [“El compromiso de Takeda”](#)
- Meme Mateo, actriz, [“Déjenme Intentarlo”](#)
- Ricardo Zweiner, médico especialista en AEH, [“Solo en la madrugada”](#)
- Cecilia Schiariti, mamá de paciente con 11Q , [“Mamá Sabe”](#)
- Marichú Seitún, psicóloga especializada en familia, [“Potencia 70”](#)
- Hernán Amartino, médico especialista en en neurología infantil, [“Los nombres son muchos”](#)
- Luciana Escati Peñaloza, presidenta de Fadepof, [“Hace falta una hoja de Ruta”](#)
- Maricel Kelezucki, paciente y familiar de AEH, [“Con nombre y apellido”](#)
- Ricardo Reisin, médico especialista en enfermedades neuromusculares, [“Descifrando el enigma”](#)

---

## Difusión Externa:

Durante toda la semana entre el 28/02 y el 08/03 se realizaron acciones de prensa en medios de comunicación tradicionales y canales digitales.

Hubo distintas vocerías realizando entrevistas en vivo en programas como Olga, Luzu, Canal 9, Televisión Pública, C5N, LN+, Infobae, Radio Con Vos.

La campaña fue mencionada en todas las jornadas informativas -mañana, tarde y noche- y en diversos medios de comunicación tanto tradicionales como nativos digitales.

A esto se sumó un equipo de influencers, para poner en circulación contenido informativo, formado por médicos como Jorge Tartaglione, Guillermo Capuya y Claudio Zin.

Además, durante los 30 días posteriores, en dos de los diarios online más leídos -La Nación e Infobae- se publicaron banners que mencionan la campaña, comunican datos nacionales y dan acceso a la web oficial.

## Resultados y evaluación

El alcance total de la campaña fue de **3.719.240 personas**, este número se desglosa en 1.129.240 en alcance digital y 2.590.000 en alcance de prensa tradicional.

Si observamos los datos demográficos, se considera que en Argentina 3,6 millones de personas viven con una EPOF. Por lo tanto consideramos que la campaña fue un éxito ya que alcanzamos casi a la totalidad de la población que posiblemente, en su mayoría, no esté diagnosticada o tenga una persona cercana que padece una enfermedad poco frecuente y no lo sabe aún.

Nuestra lectura es que *Las EPOF No Son Cuenta* logró despertar inquietudes y dudas en aquellas personas que no se conforman con los diagnósticos que recibieron ante reiteradas consultas sobre padecimientos que no fueron resueltos.

También consideramos **un beneficio a largo plazo haber puesto a disposición en plataformas de acceso gratuito -Youtube y el sitio oficial-** los relatos en primera persona de distintas fuentes que conocen de cerca lo que es vivir con una EPOF para que quien tenga dudas pueda acceder a información certera y saber adónde acudir o por dónde empezar a preguntar. Es en este sentido que se propone concientizar sobre la realidad que viven las personas con enfermedades poco frecuentes.

Al día de la fecha el sitio web continúa activo y recibiendo visitas.

\*Se adjunta un documento con datos específicos de los públicos alcanzados en cada acción puesta en marcha. [\(ACÁ VA EL REPORTE EN PDF ADJUNTO\)](#)