



Raros somos muitos



*Histórias que conectam,
emocionam e ensinam
sobre doenças raras*



sanofi

PRÊMIO JATOBÁ 2023

Agência: Zeno

Cliente: Sanofi

Nome da Campanha:
Raros Somos Muitos - Histórias
que conectam, emocionam e
ensinam sobre doenças raras

Categoria: Causa e propósito



Contexto

A Organização Mundial da Saúde define as doenças raras aquelas que afetam, em média, 1 a cada 2 mil pessoas. São condições geralmente degenerativas, crônicas e progressivas que, embora individualmente acometam um número pequeno de pessoas, impactam significativamente a qualidade de vida de 13 milhões de brasileiros.

A falta de informação sobre o assunto resulta em atraso no diagnóstico e no tratamento adequado, o que pode agravar ainda mais o quadro dos pacientes. Embora cada doença rara tenha suas particularidades, alguns desafios são comuns, os principais são a falta de conhecimento e de tratamentos específicos.

Em 2022, a Anvisa aprovou o medicamento alfa-olipudase, desenvolvido pela Sanofi, pioneira e líder em terapias de reposição enzimática para doenças raras. Trata-se da primeira e, até o momento, única terapia aprovada para ASMD (Deficiência da Esfingomielinase Ácida), doença genética e extremamente rara que, até então, contava somente com cuidados de suporte e monitoramento para detectar possíveis complicações.

A ASMD causa a falta de uma enzima, levando ao acúmulo de gordura dentro das células e ao aumento do fígado e baço, causando, na maior parte das vezes, inchaço abdominal, problemas respiratórios, infecções pulmonares, hematomas e sangramentos incomuns.

Historicamente conhecida como Doença de Niemann-Pick tipo A, B e A/B, a ASMD pode acometer 1 a cada 200 mil pessoas no mundo¹. A condição geralmente se manifesta na infância, mas pode surgir em qualquer fase da vida, frequentemente passando despercebida em estágios iniciais, resultando na progressão do quadro e em sintomas mais graves que podem levar à morte².

Nesse contexto, o lançamento da nova terapia trouxe o desafio de aumentar a conscientização sobre a doença e a nova possibilidade de tratamento, tanto entre médicos quanto entre a população em geral, para que pessoas com sintomas pudessem descobrir sua condição e iniciar o tratamento inovador, resgatando a qualidade de vida.

Desafio

Como tornar um tema dirigido a poucos em um tema de interesse público?

A primeira divulgação sobre a chegada da nova terapia teve repercussão apenas em mídias especializadas e veículos de menor alcance, com impacto muito aquém do necessário.

Devido à baixa incidência dessas doenças na população, muitos veículos de comunicação podem não considerar a cobertura do tema como prioritária, uma vez que o público-alvo é relativamente pequeno em comparação a outras questões de saúde pública. Além disso, tanto o público leigo quanto jornalistas, muitas vezes têm conhecimento limitado sobre doenças raras. Somado a complexidade do tema, dificulta a compreensão e a comunicação sobre essas condições. Contudo, mesmo que individualmente cada doença afete poucas pessoas, quando somadas, as doenças raras acometem cerca de 13 milhões de pessoas no Brasil².

G1

CIÊNCIA E SAÚDE

Brasil tem 13 milhões de pessoas com doenças raras, diz pesquisa

Levantamento diz que ausência de política nacional dificulta acesso a medicamentos e tratamento.

A maioria dos pacientes enfrenta dificuldade para identificar a doença, em parte devido à escassez de informações sobre essas enfermidades, inclusive entre médicos - e o diagnóstico pode demorar mais de uma década para ser concluído.

A mídia tem papel fundamental na disseminação de informações sobre os sinais e sintomas das doenças raras, o que pode facilitar no diagnóstico mais rápido e preciso. Por isso, dar luz à essa causa era essencial. Diante desse desafio, a equipe de comunicação precisava de soluções criativas para alcançar o grande público.

Estratégia



Partimos do princípio de que jornalistas, por natureza, se interessam por boas histórias. Assim como o público em geral - vide plataformas como TEDx, Pensador e Razões para Acreditar, que rapidamente se popularizaram contando boas histórias.

Então, ao invés de informar sobre a doença ultrarrara com dados e fatos que não são significativos no contexto da saúde pública, por que não contar histórias de quem convive com a ASMD e outras doenças raras?

Assim nasceu nossa nova estratégia para *transformar informações que interessariam a poucos em histórias de pessoas* com objetivos e sonhos como todas as outras, mas que lutam diariamente contra condições que ameaçam suas vidas. E as mensagens que precisávamos endereçar viriam naturalmente dentro dessas histórias.



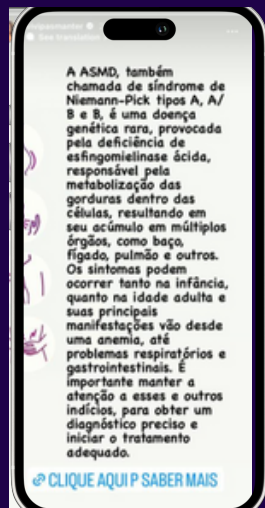
Sendo uma empresa que coloca verdadeiramente o paciente no centro de seu negócio, mantemos relacionamento com diversos deles, e sabíamos que muitos estavam ávidos por compartilhar suas jornadas e ajudar outras pessoas a encurtarem o caminho para o diagnóstico e tratamento. Geralmente, são pessoas altruístas e especiais. Dentro desse novo racional, recomeçamos a divulgação.

Ações

Press kit interativo

Era Copa do Mundo e a febre do álbum de figurinhas, criamos um Press Kit com um álbum que conta a história da personagem Noemi, uma menina que vive com a doença.

As figurinhas acompanhavam o livreto e não eram numeradas, estimulando as pessoas a completarem a história e aprenderem sobre a ASMD e a desmistificar as doenças raras, de forma lúdica.



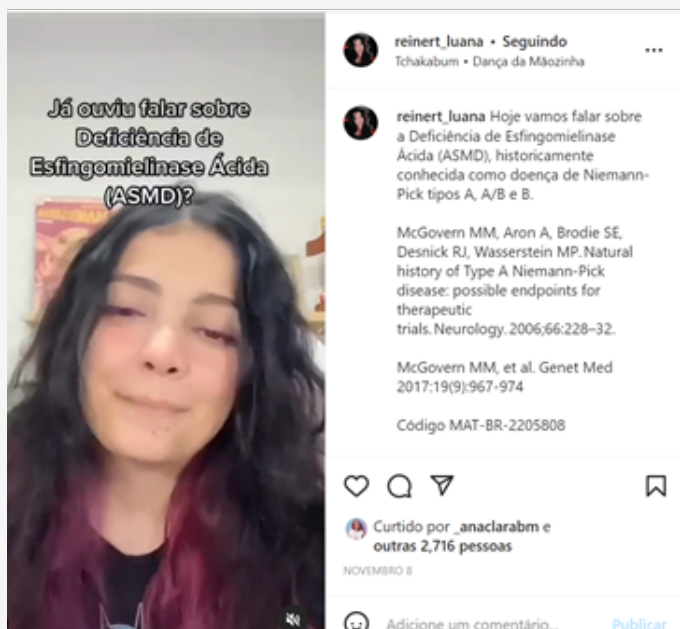
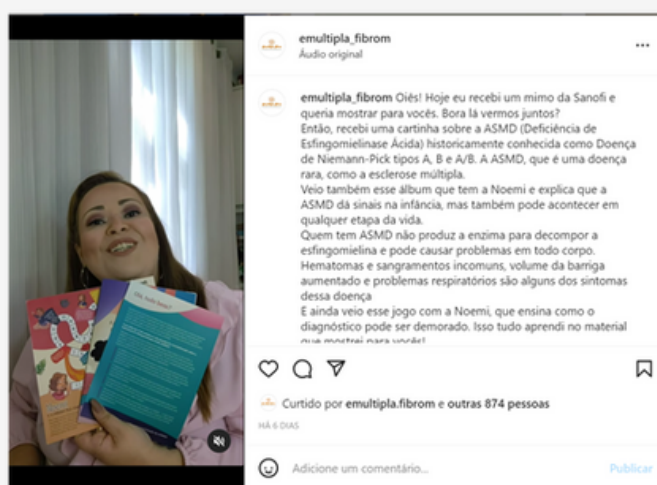
Além disso, desenvolvemos um jogo de tabuleiro, no estilo Jogo da Vida, que reflete a jornada e os sintomas do paciente de maneira recreativa e acessível, brincando.

O press kit foi enviado tanto para a imprensa, quanto para influenciadores de doenças raras e celebridades, que divulgaram de forma orgânica conteúdos e histórias para o grande público e para a comunidade conectada com a causa de doenças raras.

Acesse [aqui](#)

Parcerias inteligentes: Microinfluenciadoras-pacientes

Estabelecemos parcerias estratégicas com influenciadoras que também são pacientes de doenças raras - e, portanto, têm lugar de fala - para impactar comunidades interessadas no tema. Nosso objetivo era **fornecer informações de qualidade para potenciais pacientes**, que ainda não tivessem descoberto a ASMD. Como resultado, ampliamos significativamente nossa comunicação para um público genuinamente engajado com a causa das doenças raras



Comentários recebidos

- gerhardt.ka** Eu não conhecia essa doença rara, mas assistindo seus vídeos, a gente começa a ter consciência e a procurar mais sobre o assunto! Obrigada por nos ajudar com tanto conhecimento!! ❤️
47 sem Responder
- danube.myshinestar** Nossa! Nunca tinha ouvido falar! Obrigada pelas informações, Lu! De verdade ❤️
47 sem Responder
- vitoresbastos** Eu também não conhecia!
47 sem Responder
- tha_emilia** Que conteúdo mais importante e fofo ❤️
47 sem Responder
- la_brandao** Não conhecia, vou espalhar pra todo mundo ficar consciente ❤️
47 sem Responder

106 mil
pessoas alcançadas

316
comentários

266
salvamentos

145
compartilhamentos

Muitas razões para acreditar

Conteúdo patrocinado para quem já consome histórias positivas.

Investimos em uma parceria com o Razões para Acreditar, maior portal de conteúdo positivo do país. No site e nas redes sociais, o portal mostrou a emocionante história de Núbia, que transformou sua vida para dar o melhor cuidado ao filho portador de ASMD. Luiz Henrique foi diagnosticado com a doença ainda bebê e para lidar com a condição, Núbia decidiu cursar enfermagem e se tornou uma profissional apaixonada, que se dedica a ajudar o maior número possível de pessoas afetadas por essa condição.

A ação teve tanto êxito que, além de alcançar milhares de pessoas, foi replicada por dois veículos de imprensa de expressão nacional, Marie Claire e Domingo Espetacular, amplificando ainda mais essa emocionante história.



Razões Para Acreditar
Publicado por MLabs · 14 de dezembro de 2022 às 12:00

Em sua longa e incansável busca pelo tratamento do filho, Núbia Jaqueline, de Porto Murtinho (MS), se tornou também cuidadora do Luiz Henrique. ❤️
MAT-BR-2206090



MESSENGER
Conheça a história de uma mãe que estudou enfermagem para cuidar do filho com...
Enviar mensagem

55.404 Pessoas alcançadas
6.864 Engajamentos
319
2 comentários 15 compartilhamentos

Superação em Ação: remédio experimental transforma a vida de jovem com doença rara

Luiz Henrique passou a infância lutando contra uma doença rara sem tratamento

SUPERAÇÃO EM AÇÃO
23/07/2023 - 23h32



A- A+



A luta de uma família para descobrir um grave problema de saúde do filho. Luiz Henrique nasceu a infância lutando contra uma doença rara sem tratamento. O prognóstico era de ando tudo parecia perdido, surgiu uma última esperança. O articipar de uma pesquisa com um remédio experimental. Em lele começou a se transformar. Confira!

marie claire

Mãe se torna enfermeira para cuidar do filho com doença rara: 'Ele poderia ter danos irreparáveis'

Nubia Jaqueline precisou lidar, quando Luiz Henrique era ainda um bebê, com o diagnóstico de Niemann-Pick, também conhecida como ASMD, uma doença neurodegenerativa rara de ordem progressiva. Para lidar com os sintomas, ela decidiu cursar enfermagem e se tornou uma profissional apaixonada: 'O meu objetivo é ajudar o máximo de pessoas que conseguir'

Dia Mundial das Doenças Raras: *Volta dos Raros*

Ainda aproveitando datas especiais, no dia 28 de fevereiro, em que acontece o Dia Mundial das Doenças Raras, realizamos uma ação de conscientização Raros Somos Muitos, em um evento inédito voltado para pacientes e imprensa, na então recém-inaugurada, Roda Rico, em São Paulo.

A ação envolveu a iluminação da roda-gigante com as cores representativas das doenças raras (roxo, rosa, verde e azul). Foi uma ação pioneira realizada em parceria entre a Sanofi e as associações de pacientes: Casa Hunter, Crônicos do Dia a Dia (CDD), Associação Amor e Carinho, ABRAPOMPE, Instituto Vidas Raras e o projeto Raras com Ciência.



Com o objetivo de chamar atenção aos pacientes de doenças raras, a ação uniu as vozes e histórias de pacientes, cuidadores, organizações do terceiro setor e a imprensa com o propósito de sensibilizar e conscientizar a sociedade sobre a necessidade urgente de diagnósticos mais rápidos para início precoce do tratamento.

O evento na maior roda-gigante da América Latina, repercutiu em veículos de imprensa de impacto nacional e elevou a conscientização da sociedade sobre as doenças raras as alturas. Ele proporcionou um momento de compartilhamento de experiências, histórias inspiradoras e descobertas, unindo todos os envolvidos em um esforço coletivo para *melhorar a vida das pessoas que convivem com estas condições.*



Pacientes na telinha e na telona

Apoiamos uma minissérie realizada pela associação de pacientes Casa Hunter, **Viver é Raro**, disponível no Globoplay. O objetivo da série é conscientizar sobre as doenças raras e como é o dia a dia de quem convive com alguma delas, contando as histórias de sete pacientes e seus cuidadores, que relatam seus desafios, lutas e também as conquistas, sendo um desses pacientes a Lara, portadora de ASMD.

Viver é Raro tem o propósito de dar visibilidade às vidas dessas pessoas e suas batalhas cotidianas. A série tem como missão desvendar a realidade das doenças raras, revelando as pessoas por trás das questões de saúde, enquanto promove a discussão sobre acesso ao diagnóstico e ao tratamento.



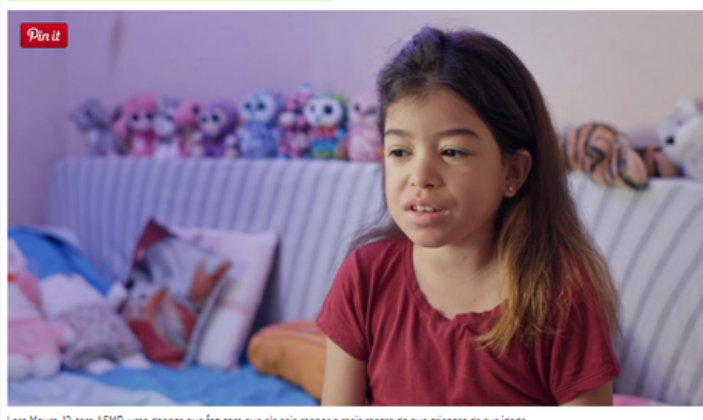
Para marcar esse momento, jornalistas dos maiores veículos de comunicação do país foram convidados para a pré-estreia no cinema. Na ocasião, o segundo maior portal de notícias do Brasil, UOL, produziu uma matéria sobre a história de nossa estrela-mirim, amplificando, mais uma vez, sobre a ASMD para o grande público.

A produção alcançou números expressivos, colaborando ainda mais com a repercussão da ASMD e outras doenças raras.



VivaBem uol

Figado maior, membros encurtados: série mostra como é viver com doença rara



Lara Hora, 12, tem ASMD, uma doença que faz com que ela seja menor e mais magra do que crianças da sua idade

Dia das Mães *Raras*

Também abordamos o tema junto à imprensa no Dia das Mães, uma data comercial em que normalmente não se exploram temas de saúde. As sugestões de pautas foram concentradas em histórias de mães que transformaram suas vidas após receberem o diagnóstico de uma doença rara em um filho.

Os resultados foram extremamente positivos, com repercussão em veículos como a Marie Claire, e na televisão aberta, no programa Domingo Espetacular.

Superação em Ação: remédio experimental transforma a vida de jovem com doença rara

Luiz Henrique passou a infância lutando contra uma doença rara sem tratamento

SUPERAÇÃO EM AÇÃO
23/07/2023 - 23h32



A- A+



A luta de uma família para descobrir um grave problema de saúde do filho. Luiz Henrique passou a infância lutando contra uma doença rara sem tratamento. O prognóstico era de poucos anos de vida. Quando tudo parecia perdido, surgiu uma última esperança. O menino foi chamado a participar de uma pesquisa com um remédio experimental. Em poucos meses, o corpo dele começou a se transformar. Confira!

marie claire

Mãe se torna enfermeira para cuidar do filho com doença rara: 'Ele poderia ter danos irreparáveis'

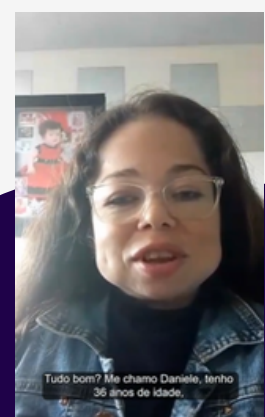
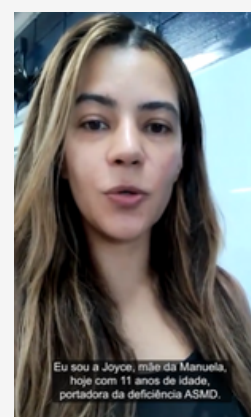
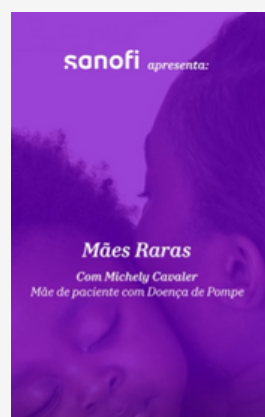
Nubia Jaqueline precisou lidar, quando Luiz Henrique era ainda um bebê, com o diagnóstico de Niemann-Pick, também conhecida como ASMD, uma doença neurodegenerativa rara de ordem progressiva. Para lidar com os sintomas, ela decidiu cursar enfermagem e se tornou uma profissional apaixonada: 'O meu objetivo é ajudar o máximo de pessoas que conseguir'



Nos nossos canais proprietários, produzimos uma série de vídeos onde quatro mães contaram suas histórias.



Mães Raras
no Instagram



Resultados

38,5 MILHÕES

DE PESSOAS POTENCIALMENTE IMPACTADAS ENTRE MÍDIA
ORGÂNICA E AÇÕES COM MÍDIA PAGA

ORGÂNICO

38

INSERÇÕES NA
IMPREENSA

32 M

DE PESSOAS
POTENCIALMENTE
ALCANÇADAS NA
IMPREENSA

6,5 M

DE PESSOAS
POTENCIALMENTE
ALCANÇADAS NAS
REDES SOCIAIS

PAGO

5.433

PESSOAS ENGAJADAS

106 MIL

PESSOAS ALCANÇADAS

266

salvamentos

145

compartilhamentos

316

comentários



Raros somos muito



Conquistamos resultados expressivos em nossa estratégia de comunicação ao alcançar o objetivo principal, que era fomentar o diálogo sobre doenças raras, principalmente sobre a ASMD e de fornecer informações de qualidade para a sociedade. A abordagem baseada em uma conexão emocional genuína com o público superou nossas metas.

Desde a aprovação do novo medicamento, amplificamos as vozes dos pacientes de doenças raras através de diversos canais de comunicação, com mais ênfase na conscientização sobre a ASMD e compartilhando histórias inspiradoras e, sobretudo, reais.

A campanha revelou o impacto poderoso do compartilhamento de experiências pessoais na sociedade, comprovando que o conhecimento e a empatia têm, de fato, o poder de transformar vidas e sensibilizar as pessoas que não necessariamente tenham relação com doenças raras.



É importante destacar que nossas ações de comunicação não se limitaram aos resultados de imprensa; em colaboração com esforços de marketing e a área médica, elas contribuíram para dezenas de diagnósticos precoces e tiveram um impacto positivo em milhares de vidas raras.

A Sanofi é pioneira no tratamento de doenças raras e busca os milagres da ciência para melhorar a vida das pessoas. A empresa mantém seu compromisso com a comunidade de doenças raras, na busca de avanços que proporcionem bem-estar às pessoas afetadas por essas condições.

Referências

1. 28/02 – Dia Mundial das Doenças Raras. Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde. Disponível em: <[Link](#)>.
2. McGovern MM, Avetisyan R, Sanson B, et al. Disease manifestations and burden of illness in patients with acid sphingomyelinase deficiency (ASMD). Orphanet J Rare Dis 12, 41 (2017)
3. McGovern MM, Avetisyan R, Sanson BJ, Lidove O. Disease manifestations and burden of illness in patients with acid sphingomyelinase deficiency (ASMD). Orphanet J Rare Dis. 2017;12(1):41
4. Câmara Brasileira de Diagnóstico Laboratorial. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-raras-1><https://cbdl.org.br/odiagnostico-de-uma-doenca-rara-pode-levar-ate-15-anos-como-mudar-isso/>.
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-raras-1>

