



Roche

AME tododia no Fashion Week:

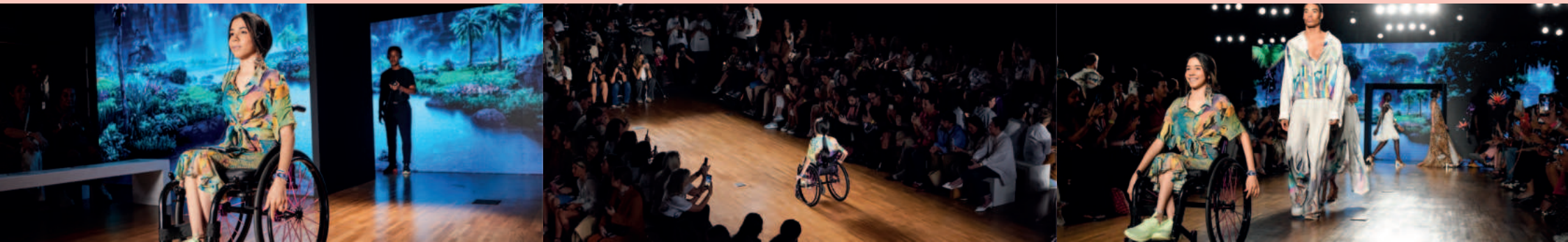
empoderamento e
inclusão de pacientes.

Roche e The Paradise.

1. Contexto

Em agosto de 2023, a **Roche Brasil** e **The Paradise**, marca de roupas carioca que visa traduzir o realismo fantástico e a diversidade em peças autorais, estabeleceram uma parceria exclusiva para construção de **ações educativas e de conscientização sobre a atrofia muscular espinhal (AME)**. A colaboração foi estabelecida como uma resposta a recorrentes solicitações da comunidade de AME para que alavancássemos o diálogo sobre a importância da inclusão desses pacientes, em uma abordagem de cuidado para além da relação doença-tratamento.

Com um trabalho conjunto, que envolveu diversos profissionais e parceiros, o desfecho desse belo projeto se deu no dia 09 de novembro de 2023, quando levamos a AME pela primeira vez às passarelas de um dos maiores desfiles de moda do mundo, o **São Paulo Fashion Week**. A atleta, ativista PCD e influenciadora com AME - Laíssa Guerreira representou a comunidade de pacientes ao desfilarem com peças da coleção, criadas não para serem comercializadas, mas para dar visibilidade à causa.





“77% dos pacientes com AME não se sentem representados. Contar a história real deles e a vontade que eles sentem de fazer parte é algo muito gratificante.”

Amanda Alberola

Gerente Sênior de Comunicação Corporativa



“Essa ação é essencial para quebrar barreiras e promover novos caminhos para nós, pacientes. Isso tudo me dá um gás enorme e reforça que há vida após o diagnóstico.”

Laíssa Guerreira

Atleta, ativista PCD e influenciadora com AME



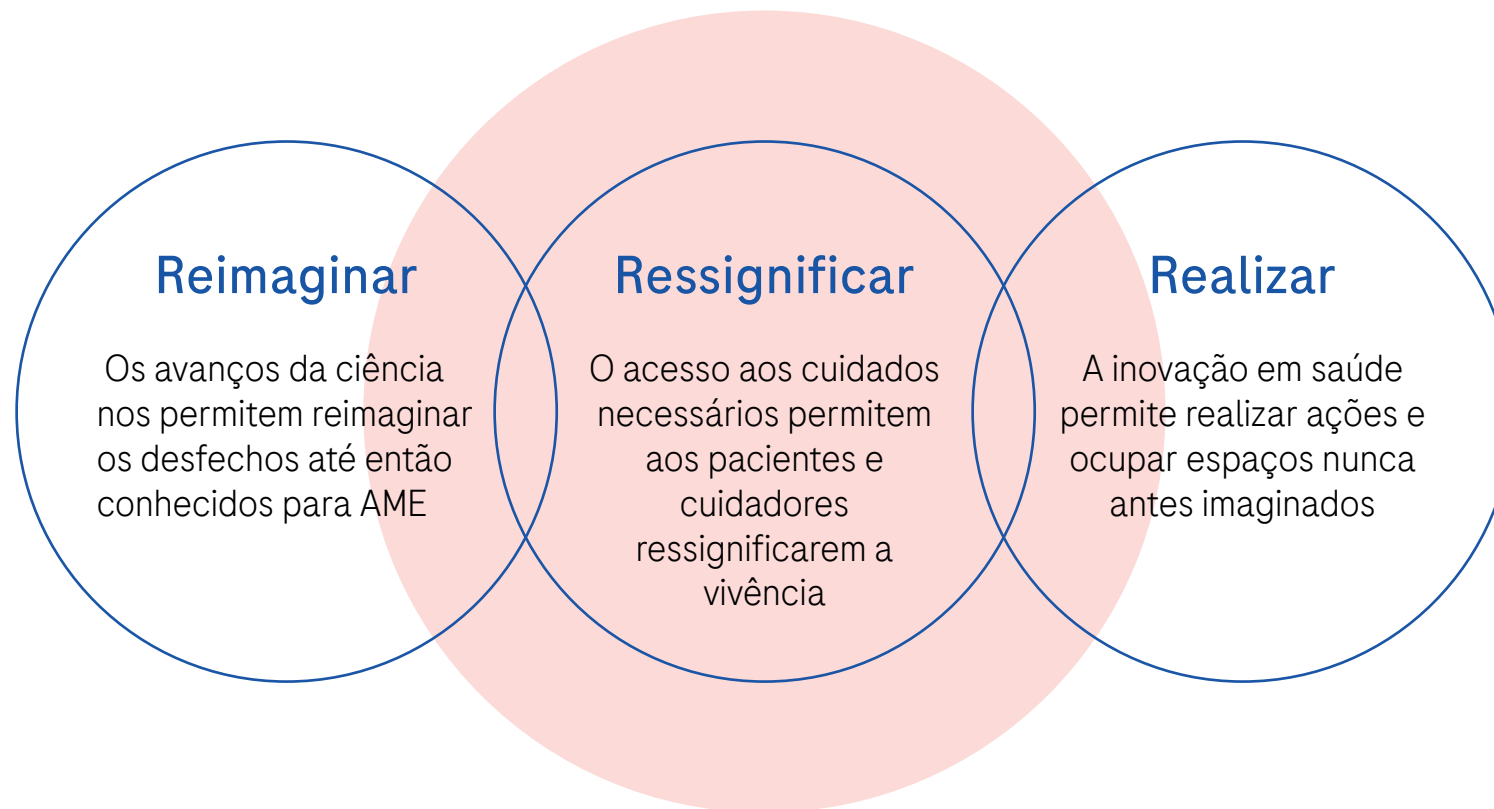
“A moda tem que emocionar, tem que comunicar e, mais do que isso, precisa ser um reflexo da nossa realidade.”

Thomaz Azulay e Patrick Doering

Fundadores da The Paradise

2. Pilares

A partir de uma escuta ativa de stakeholders externos, principalmente a comunidade de atrofia muscular espinhal, reposicionarmos o movimento #AMEtododia, destacando três mensagens principais:



3. Manifesto

AME é o acrônimo da atrofia muscular espinhal, uma condição de saúde genética rara e desafiadora, que pode ser diagnosticada ainda na primeira infância ou até a fase adulta, dependendo de seu tipo e marco motor alcançado. É uma doença complexa e delicada, cuja jornada oscila entre dúvidas e expectativas, medos e certezas.

Se, alguns anos atrás, receber o diagnóstico era sinônimo de falta de esperança, hoje, as inovações nos cuidados são uma realidade que podem mudar o cotidiano de quem convive com AME. Para além de uma **condição rara**, AME é o presente do subjuntivo do verbo amar, um tempo verbal usado para expressar desejos. Que eu ame, que eu consiga, que eu acesse, que eu avance.

É por esse motivo que nosso desejo é investir em inovações e andar lado a lado com a comunidade, pois sabemos que graças aos avanços da ciência, podemos enxergar a atrofia muscular espinhal com outros olhos e experimentar uma realidade na qual cada paciente reimaginar os desfechos até então conhecidos para essa condição,

ressignificar a vivência com a AME e realizar ações que ocupam espaços até então nunca imaginados!

Sabemos que existe espaço para melhorar ainda mais a independência e qualidade de vida de todos com iniciativas que visam ampliar e acelerar o acesso a inovações e ao cuidado multidisciplinar. Portanto, **a Roche reafirma seu compromisso de continuar investindo em discussões sobre acesso e redução de impacto social**, uma vez que os tratamentos modificadores da doença já são uma realidade e devem chegar a quem realmente importa: os pacientes.

Além de compartilhar informações com a sociedade e seus diversos atores a fim de conscientizar sobre o acesso e inclusão, nosso objetivo é colaborar com a realização de mais desejos e ressignificar de forma positiva a vida das pessoas com atrofia muscular espinhal e seus cuidadores.

AME
tododia

Reimaginar.
Ressignificar.
Realizar.

4. Objetivos e estratégia

Como parte do setor de saúde temos como compromisso entender as necessidades da comunidade e trabalhar para apoiar e trazer visibilidade a jornada e os desafios da comunidade de Atrofia Muscular Espinhal.

Por meio de iniciativas criativas e inovadoras, buscamos ampliar o acesso a soluções que atendam às necessidades dos pacientes e suas famílias, acompanhando-os em cada etapa da sua jornada. A campanha **#AMEtododia** nasce desse desejo de **reimaginar, ressignificar e realizar** ações que façam a diferença na vida de quem vive com AME.

Neste momento, nosso foco é atender com ainda mais eficiência os pacientes dos tipos 1 e 2, enquanto trabalhamos junto à comunidade para garantir que as vozes de quem convive com o tipo 3 sejam ouvidas nas discussões sobre futuros tratamentos e políticas de saúde. Tudo o que fazemos é guiado pelo compromisso de melhorar a qualidade de vida e oferecer esperança a todos que enfrentam a AME.



Dialogar com stakeholders



Dar visibilidade à causa



Empoderar pacientes



Alavancar o debate



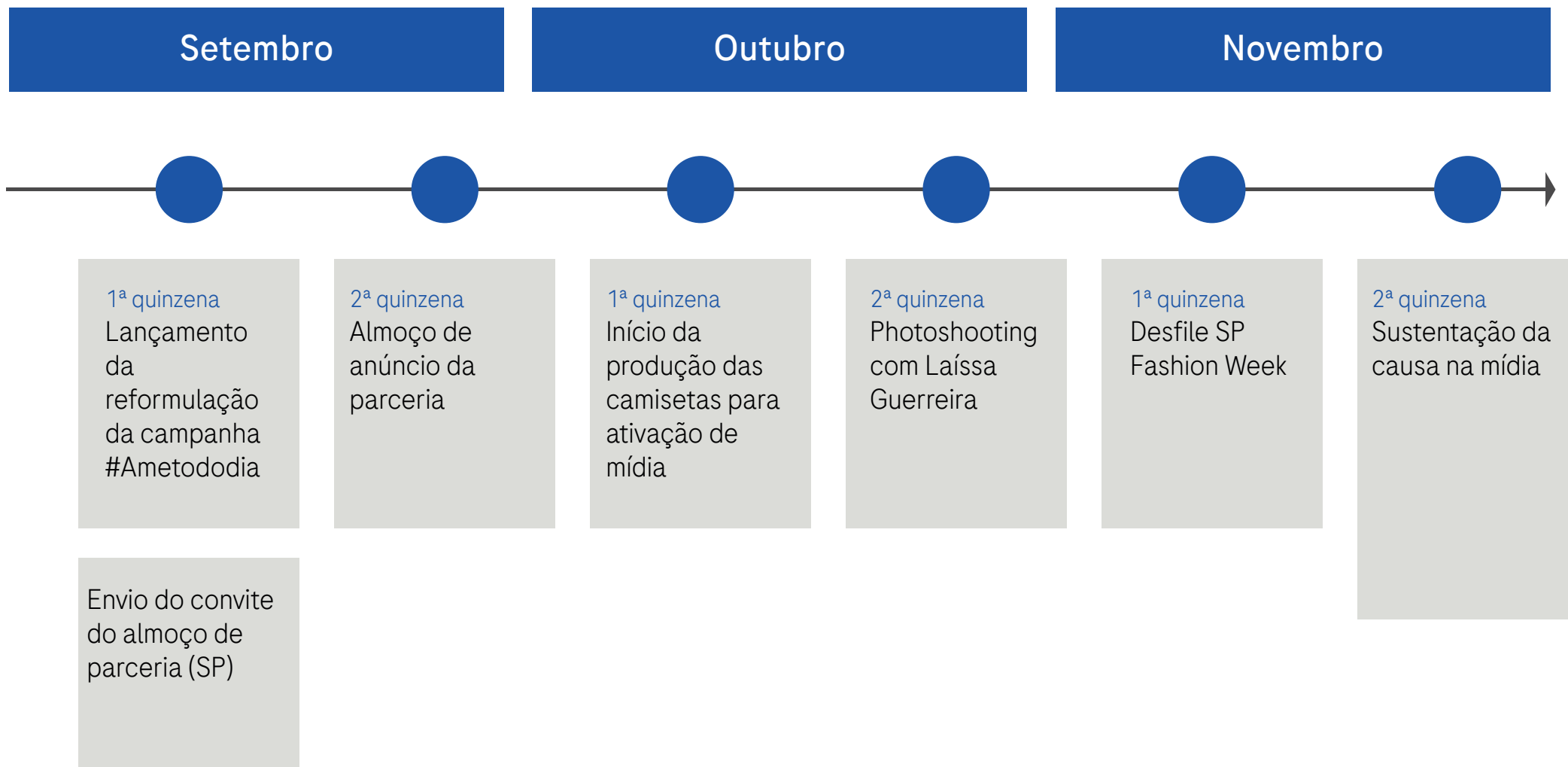
Endereçar mensagens-chave

Para prolongar ao máximo a reverberação e ampliar a visibilidade da causa, as ações foram estruturadas em uma estratégia de cauda longa com conteúdos duradouros e relevantes, a parceria incluiu:



- Criação de uma estampa de moda exclusiva para a campanha Roche #AMEtododia, a fim de ampliar a conscientização sobre o futuro da doença;
- Inclusão de informações médicas educativas em todos os materiais da coleção de verão (catálogos, folders disponibilizados em lojas, etc.);
- Realização de aulas educativas sobre a doença abertas ao público nas lojas da The Paradise;
- Um photoshooting com a atleta, ativista PCD, influenciadora e modelo Laíssa Guerreira para a produção de materiais de catálogo;
- Envio de mídia kits para jornalistas e influenciadores, contendo a camiseta com a estampa exclusiva da campanha e o catálogo da marca a fim de gerar visibilidade e conscientização sobre a patologia;
- Inclusão de pacientes de AME como modelo nos catálogos da marca e em ativações durante o desfile do SPFW, principal evento de moda no país;
- Buscando diversidade e inclusão, o desfile da The Paradise na São Paulo Fashion Week contou com a presença de seis pacientes com atrofia muscular espinhal, representantes da Casa Hunter e de seis das sete associações de pacientes com AME no Brasil.

Cronograma da ação



5. A ação em números

No total, 20 pessoas participaram desta ação: 08 staffs, 09 representantes de associações de pacientes e 03 pacientes.

Imprensa

36

veículos
reverberaram
a ação

55

publicações
realizadas

23

milhões de
pessoas
impactadas

619k

em valoração

6

matérias em
tier 1



Reverberação em social (canais proprietários)

+70 mil

pessoas
impactadas

+60 mil

vídeo views

+3 mil

interações com
o conteúdo





Na Roche, sonhamos com um futuro em que nenhum paciente seja deixado para trás. Um amanhã no qual as pessoas com AME tenham a liberdade e a esperança necessárias para viver suas vidas plenamente.

Acreditamos que ações como essa são um grande passo para construir esse tão almejado futuro. Vamos juntos?

AME tododia

Reimaginar.
Ressignificar.
Realizar.

M-BR-00016780

Este material destina-se ao público brasileiro em geral.