



Premios Eikon

- **Categoría:** 20 Campaña general de difusión
- **Capítulo:** General
- **Título del programa:** Sonrisas de Duchenne
- **Nombre de la compañía o institución:** Llorente y Cuenca Chile (LLYC)
- **Departamento a cargo:** Healthcare / Asuntos Públicos
- **Persona/s responsable/s del plan de comunicación:** Marcos Sepúlveda/
Francisco Pincheira/ Nicolás Peñailillo/ Andrés Díaz/ Yoselin Rodríguez

1- Introducción

La campaña Sonrisas de Duchenne fue realizada con un objetivo social, para visibilizar y concientizar a la población chilena y a los legisladores sobre la importancia de incluir la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), una de las distrofias más frecuentes de la infancia y que afecta a todos los músculos del cuerpo, en la Ley de enfermedades de alto costo «Ley Ricarte Soto». Lo anterior, sumado a que por su baja prevalencia en la población, no son consideradas en las políticas públicas, impidiendo el acceso a tratamientos a cientos de pacientes, ya que éstos tienen costos inalcanzables para la gran mayoría de las familias.

Este proyecto se realizó en conjunto con cuatro asociaciones de pacientes que le dieron fuerza y difusión a la campaña para lograr presión desde la sociedad civil hacia las autoridades y *Decision Makers* encargados de las políticas públicas de salud.

Las asociaciones fueron las siguientes: [ADN Chile](#), [FENPOF](#) (Federación de Enfermedades poco Frecuentes en Chile), [Felch](#) (Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales) y [Dimus](#) (Asociación Distrofia Muscular Chile), con las que se se creó la campaña colaborativa [#SonrisasdeDuchenne](#) para colocar el tema sobre la mesa y llegar a oídos de los tomadores de decisiones.

La DMD se considera una “enfermedad rara” o también categorizada como poco frecuente causada por un gen defectuoso para la distrofina (una proteína en los músculos), que según cifras de la

LLORENTE Y CUENCA

Magdalena, 140 Oficina 1801
Las Condes Santiago de Chile
T. +56 22 207 32 00

llorenteycuenca.com

[Organización Mundial de Salud \(OMS\)](#) afecta con una incidencia estimada de 1 caso por 3.300 habitantes.

En Chile existe un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo denominado “Ley Ricarte Soto”, que posee una Cobertura Universal. Otorga protección financiera a todos los usuarios de los sistemas previsionales de salud, sin importar su situación socioeconómica. En el momento que ingresa una patología a este sistema, los tratamientos son gratuitos, es por esto que es de suma importancia dar visibilizar la DMD para su cobertura por esta Ley.

2- Propuesta de la campaña

La campaña Sonrisas De Duchenne fue realizada con un objetivo social, la concientización sobre la importancia del diagnóstico temprano de Distrofia muscular de Duchenne, contaba con un objetivo claro, que era poner en la agenda pública la necesidad de cobertura, junto con visibilizar y concientizar a la población chilena y a los legisladores sobre la importancia de incluir la Distrofia Muscular de Duchenne a la Ley Ricarte Soto.

Se nos planteó el desafío de idear una estrategia que permitiera darle visibilidad a la DMD, junto a generar la presión social y la visibilización que son factores esenciales para la toma de decisiones del comité evaluador.

El equipo de LLYC realizó una evaluación del desafío para determinar la mejor estrategia, luego de analizar el contexto sobre la DMD, cómo se ha abordado el tema, cuál es el posicionamiento y percepción pública sobre esta, decidimos proponer una campaña digital que reuniera la problemática planteada e incorporara **elementos diferenciadores** que lograran acercar el tema al ciudadano común y también a los Decision Makers.

En este caso, **los públicos objetivos eran variados**, por lo que la creación de una página web permitiría entregar mayor conocimiento, a través de materiales claros y didácticos. Para generar un mayor impacto, tanto en redes sociales como en contenidos creados para los websites de las asociaciones, se generó un [landing page](#) con las preguntas “¿Qué es Sonrisas de Duchenne?”, “¿Qué necesitamos de ti?” “¿Por qué necesitamos tu sonrisa?” y las respuestas a estas interrogantes invitando que la gente se sacara una foto con su sonrisa más genuina y la subiera en RRSS (Instagram, Facebook o Twitter) con el hashtag #SonrisasDeDuchenne.

Con las sonrisas recolectadas, realizamos unos mosaicos y retratamos rostros de personas que padecen de Duchenne a lo largo de todo Chile que luego se imprimió en un cuadro y se envió de regalo. Además, creamos un libro ilustrativo llamado “**Sonrisas para un Mañana**”, en donde se integraron todas las sonrisas de las personas que se adhirieron a la campaña. Este libro contempló información relacionada a DMD, y fue entregado a Diputados y Senadores por las mismas fundaciones.

LLORENTE Y CUENCA

Magdalena, 140 Oficina 1801
Las Condes Santiago de Chile
T. +56 22 207 32 00

En este punto la creatividad fue clave para poder hacer partícipe a la opinión pública y generar un retorno y llamado a la acción, para no quedar solo en en una comunicación unidireccional. Además vale destacar que uno de los principales desafíos, fue poder coordinar y alinear a cuatro asociaciones de pacientes distintas.

Los canales de comunicación se dividieron en aristas: por un lado, la difusión por los websites y redes sociales, las que fueron apoyadas por influenciadores.

Herramientas de comunicación externa

- Libro “Sonrisas para un Mañana”
- Creación de Landing Page para Website de Felch y ADN
- RRSS de las Asociaciones
- Infografías / video sobre las patologías y la problemática
- Campaña con influencers
- Reunión Comisión de Salud del Senado

Herramientas de comunicación interna

- Reuniones de coordinación con las asociaciones



Sonrisas Duchenne

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

La Distrofia Muscular de Duchenne o DMD es una condición muscular causada cuando el cuerpo no puede generar correctamente una proteína llamada **distrofina**.

En la Distrofia Muscular de Duchenne, un cambio genético en el ADN (mutación) impide que el cuerpo produzca distrofina correctamente. La distrofina es una proteína clave que necesitan los músculos para funcionar adecuadamente. Esta proteína actúa como amortiguador o estabilizador para los músculos.

La incidencia se estima en 1 caso cada 3.600 - 6.000 varones recién nacidos vivos.

¿CÓMO SE PUEDE DETECTAR ESTA ENFERMEDAD?

Para poder diagnosticar la enfermedad es necesario la realización de un **examen** que detecta los niveles de la **enzima creatina quinasa (CK)**, la cual está relacionada con el daño muscular.

LA IMPORTANCIA DE LA DETECCIÓN TEMPRANA

Los padres pueden tomar decisiones informadas relativas a la planificación familiar.

El niño puede tener acceso de forma temprana a los beneficios de los tratamientos actuales.

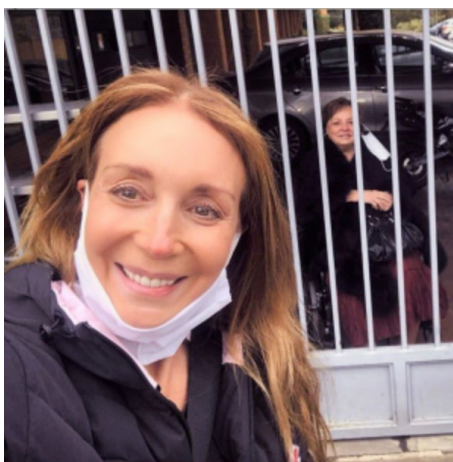
Acceso a tratamientos específicos que pueden alterar de forma positiva la progresión de la enfermedad.

SÍNTOMAS

Inicialmente, el niño presenta retraso motor que incluye demoras para empezar a caminar y dificultad para levantarse del piso. Hasta un tercio de los casos presentan trastornos cognitivos y del lenguaje.

Con la evolución de la enfermedad, la fuerza muscular se deteriora gradualmente y los niños requieren el uso de silla de ruedas antes de la adolescencia. A lo largo de las distintas etapas de la enfermedad, surge complicaciones ortopédicas, respiratorias y cardíacas, que ocurren a edades variables de acuerdo con la evolución de cada paciente y su tratamiento.

Sonrisas Duchenne | Fundación ADN Chile | fundacionfelch.cl



3- Desarrollo y ejecución del plan

Para iniciar el trabajo se debían tener aliados estratégicos y las Asociaciones de Pacientes eran los indicados, ya que tenían el conocimiento de la enfermedad y la llegada con pacientes y autoridades; para lograr su apoyo y que quisieran ser los impulsores de la campaña se realizaron reuniones 1:1 con ellos, para explicarles el proyecto y lo que necesitábamos de su parte.

LLORENTE Y CUENCA

Magdalena, 140 Oficina 1801
Las Condes Santiago de Chile
T. +56 22 207 32 00

llorenteycuena.com

Para englobar la campaña se creó el hashtag [#SonrisasdeDuchenne](#), ya que permitía reunir el concepto lo que se quería comunicar y además generar un canal de comunicación, donde la sociedad civil fuese parte de la campaña.

Bajo el [#SonrisasdeDuchenne](#), diseñamos una Website para ADN Chile y un landing page para Felch que reuniera la información de la campaña y el llamado a la acción.

Al trabajar en conjunto con las asociaciones, pudimos identificar pacientes clave, luego los contactamos y coordinamos para grabar su [testimonio](#).

Realizamos materiales comunicacionales como mapas de influenciadores, textos para la web, y guiones para videos.

Para tener una mayor difusión de la website y las redes sociales, contactamos a importantes influenciadores para que apoyaran públicamente la campaña, a través de la difusión en sus Twitter, Facebook e Instagram, con videos e imágenes de su mejor sonrisa.

Los mensajes claves para comunicar fueron los siguientes:

- Es una campaña de concientización apoyada por asociaciones de pacientes, que busca poner en la agenda pública sobre la importancia del diagnóstico temprano y la falta de acceso a tratamientos a aquellos que padecen de esta enfermedad.
- La idea es que la ciudadanía se haga parte de esta campaña y comparta su sonrisa en redes sociales mediante el [#SonrisasdeDuchenne](#). Buscamos hacerle entender a la ciudadanía mediante la interacción y una sonrisa genuina.

El reto estuvo en poner sobre la mesa los desafíos que tiene la Distrofia Muscular de Duchenne en Chile, resaltando dos mensajes claves: la importancia del diagnóstico temprano y la falta de acceso a tratamientos. El plan consideró llegar a distintos públicos para amplificar los mensajes con el fin de finalizar la ruta de la campaña en mano de tomadores de decisiones.

A través de varios rostros de distinta índole del acontecer nacional, apoyándonos en sus redes sociales, invitamos a la gente a subir a las RRSS una selfie con su sonrisa más genuina (también llamada Sonrisa de Duchenne) acompañada de [#SonrisasDeDuchenne](#), estas sonrisas fueron recopiladas para generar unos retratos de los niños que fueron rostros de la La campaña hechos con todas las fotos conseguidas. Cabe destacar que todos estos líderes de opinión que difundieron la iniciativa hablaron de la patología en sus redes sociales. Por otro lado, se utilizaron los activos digitales de las fundaciones para hablar sobre la campaña y la enfermedad, publicando información relevante, infografías, testimonios, etc. **En lo que se refiere a la campaña digital, se realizó mediante una campaña de inversión.** Además, se realizó un plan de medios para tener presencia en prensa escrita, medios digitales, radio y televisión.

4- Resultados y evaluación

- o En la campaña digital, se lograron más de 3M de impresiones.
- o + de 300 usuarios apoyaron la causa mediante la recolección de sonrisas

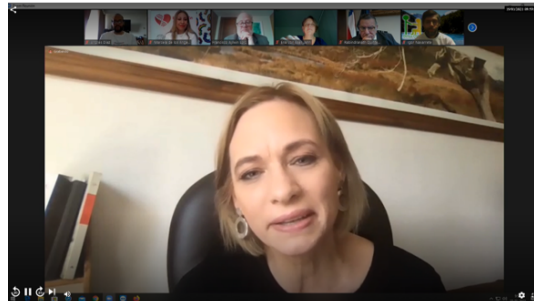
- o + de 20 influenciadores compartieron la campaña en sus redes sociales, con un alcance de más de **2.5** millones de usuarios. Entre ellos, personajes de televisión y autoridades se sumaron a la campaña, publicando contenido en sus redes sociales.

El equipo de la campaña fue invitado a la sesión de la Comisión de Salud del Senado para presentar el libro, hablar de la campaña y de los desafíos de DMD en Chile.

Se regaló una versión digital del libro a las comisiones de Salud de la Cámara de Diputados y del Senado.

Se lograron 21 impactos en prensa (escrita, online, radio y tv), principalmente medios tier 1. Logrando posicionar los mensajes a través de las vocerías de pacientes, fundaciones y médicos.

VALORACIÓN MEDIA
\$19.465.000.-



LLORENTE Y CUENCA

Magdalena, 140 Oficina 1801
Las Condes Santiago de Chile
T. +56 22 207 32 00

llorenteycuenca.com