

PREMIOS EIKON

www.premioseikon.com



Categoría 21:
Marketing social

Capítulo:
ONGs

Título del Programa:
“Cuentos que no pican” (primer libro infantil
de cuentos sobre psoriasis)

Nombre de la Compañía:
AEPSo (Asociación Civil para el Enfermo de
Psoriasis) / AbbVie Argentina

Área:
Relaciones Públicas

Responsable por la campaña:
Cecilia Gilabert

Agencia:
Paradigma PEL Comunicación



Primer libro de cuentos infantiles que a través de cuatro historias aborda las emociones asociadas a la psoriasis ¿Qué les pasa a quienes nacen con una piel diferente y a su entorno? Iniciativa de @aepso con el apoyo de AbbVie Argentina.

Contenido

Sobre la Organización.....	3
El caso.....	3
El problema	3
Objetivo.....	4
Estrategia.....	5
Acciones llevadas adelante	5
Conclusión - Evaluación/Pruebas:.....	7

Sobre la Organización

AEPSO, Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis, es una organización sin fines de lucro creada en el año 2005 por personas con psoriasis y artritis psoriásica para ayudar a las personas que también la padecen y sus familiares. Desde la organización se brinda contención para pacientes y sus familias, asesoramiento legal, grupos y apoyo psicológico, acceso a las medicaciones e información actualizada de forma permanente y a través de diferentes canales de comunicación.

AEPSO es miembro activo de IFPA, Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis y miembro fundador de LATINAPSO, Red Latinoamericana de Psoriasis, estando también en permanente contacto con los centros de investigación más avanzados del mundo.

El caso

El problema

A lo largo de estos años, desde la asociación AEPSO sentían que tenían una “deuda pendiente” con los niños. *“Queríamos buscar la forma de llegar a ellos de una mejor manera, enseñarles desde pequeños qué les pasa por tener una piel diferente”*, afirma **Silvia Fernández Barrio**, presidente de AEPSO, en la introducción de “Cuentos que no pican”, el primer libro sobre psoriasis especialmente pensado para hablar de la enfermedad con los más pequeños. Esta acción se enmarcó en dos importantes hitos de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la Resolución Psoriasis de 2014 y el Reporte Global Psoriasis de 2016.

Frente a esta necesidad, se buscó un *endorser* y fue con el apoyo de **AbbVie Argentina** que esa “deuda pendiente” empezó a tomar forma.

AbbVie es una compañía biofarmacéutica global, basada en la investigación y comprometida con el desarrollo de terapias innovadoras para algunas de las patologías más complejas y críticas del mundo. Su misión es potenciar la experiencia, la dedicación de su gente y un enfoque único hacia la innovación para el desarrollo de medicamentos que puedan ofrecer resultados clínicos sólidos, ventajas cuantificables para los pacientes y valor económico, especialmente en segmentos en los que hay una gran necesidad, como la hepatitis C, la neurociencia, la inmunología, la oncología, la enfermedad renal crónica y la salud de la mujer.

Nace como compañía en 2013, como un *spin-off* del líder farmacéutico Abbott. Presente en más de 170 países, cuenta con más de 29.000 empleados que trabajan todos los días para avanzar en soluciones de salud destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas alrededor del mundo. En la Región Sur (Argentina, Chile y

Uruguay) cuenta en la actualidad con 270 empleados, de los cuales 198 están en Argentina.

La filosofía de AbbVie permite encontrar siempre un nuevo enfoque para enfrentar los desafíos que presenta la salud en la actualidad: no solo ofrecer tratamientos innovadores, sino también contribuir con un mayor conocimiento y educación en la sociedad sobre las enfermedades que pueden prevenirse, tratarse y/o curarse.

Dentro de las diferentes áreas de trabajo en las que AbbVie ofrece soluciones, se encuentra la psoriasis, una enfermedad inmunológica que tiene un alto impacto emocional en los pacientes, especialmente en los más pequeños.

En el caso de una población tan vulnerable como lo es la infantil, los expertos confirman que la psoriasis pediátrica es una enfermedad potencialmente grave que puede afectar la salud mental, la calidad de vida y que, por lo general, perjudica significativamente la experiencia escolar. En cuanto a la progresión de la enfermedad, los niños que se sienten emocionalmente débiles o deprimidos tardan más en acudir a los especialistas, dar con el diagnóstico correcto y lograr la adhesión al tratamiento.

Objetivo

- Generar a través de un material didáctico dirigido a los niños (con y sin la enfermedad) un mayor entendimiento de las emociones de estos pacientes y su entorno.
- Concientizar a padres, docentes y otros niños sobre las implicancias emocionales de la enfermedad y la importancia de la integración y no discriminación de estos pacientes.
- Desarrollar un material para que los médicos puedan entregar a padres y pacientes y lograr un mayor entendimiento al momento del diagnóstico.
- Despertar el interés de medios de comunicación: abordar la psoriasis y la importancia de su diagnóstico y tratamiento, a través de una iniciativa dirigida a niños.
- Modificar comportamientos sociales vinculados a la enfermedad y cambiar actitudes de discriminación vinculados al desconocimiento.

Estrategia

A fin de alcanzar estos objetivos, se desarrolló “**Cuentos que no pican**”, el primer libro infantil del país para niños con psoriasis. Este material nace con el objetivo de plasmar todas las emociones de estos niños: vergüenza, estigma, frustración, aislamiento, miedos, a través de cuatro historias dirigidas a los más pequeños, protagonizadas por personajes con los que comparten un código común, tanto los niños con psoriasis como su entorno, y en donde todos buscan aprender a convivir y a naturalizar la enfermedad.

Acciones llevadas adelante

Pasos y procesos

Convocatoria de un equipo multidisciplinario (licenciados en comunicación, guionistas, ilustradores, diseñadores gráficos, pacientes, médicos) para el desarrollo conceptual del proyecto. Selección de Martín de Goycoechea como redactor de los cuentos y Franco Guzzo como ilustrador.

Definición

Enfoque, interacciones, orientación a los públicos ¿Cómo aparecería mencionada la enfermedad?, ¿quién sería el protagonista? Se definió que tanto las personas como su entorno deberían sentirse identificados.

Personajes: se optó por personajes animados para una mejor llegada a los niños.

Título: el proceso acelerado de descamación de la piel que provoca la psoriasis genera picazón. Jugando con este concepto se alcanzó el nombre del libro, Precisamente los cuentos buscan ayudar a los pacientes por lo tanto, “no pican”. Así nació el nombre “Cuentos que no pican”.

Para acceder al PDF del libro completo ingrese aquí:

<https://drive.google.com/file/d/14gyoIAuzc0LESSvf7mWWSa-rd0ARCD4L/view>

Cuentos incluidos

- “Bailar hasta en la luna”: Laurita, el personaje principal, por primera vez asiste al médico y allí se encuentra en una sala de espera con otros niños que tienen psoriasis. Se transmite el nerviosismo frente a un primer diagnóstico, los miedos sobre qué podrá o no hacer, qué será eso llamado tratamiento y la identificación con otros niños que también tienen la enfermedad. De este primer cuento se realizó una adaptación a video: <https://www.youtube.com/watch?v=tnoaU U Xd4>
- “Pido gancho... y empecemos otra vez”: esta historia es la de Uma quien, teniendo psoriasis, como cualquier otro chico poder jugar a las escondidas con sus amigas en el recreo del colegio. En este cuento se transmiten sus emociones frente a la incomodidad de los síntomas que aparecen cuando ella no los espera. Cómo reaccionar ante esas emociones y poder hacerle frente sin llegar al enojo o la frustración. También se aborda el entendimiento de sus amigas sobre su incomodidad.
- “Hay regalo para todos”: esta historia transcurre en el marco de un cumpleaños, se busca abordar la mirada del otro frente a los síntomas de la psoriasis ¿Qué le sucede a un niño cuando en un compañero pueden verse los síntomas en su piel? ¿qué sensaciones tiene el otro frente al desconocimiento? En esta historia se busca resaltar la importancia de la información para desterrar mitos.
- “Abrazo de gol”: esta historia sucede en el marco de un partido de fútbol y cuento busca desterrar uno de los principales mitos de la enfermedad sobre qué “es contagiosa”. Muestra a niños interactuando en el marco de un festejo y no solo los sentimientos de quien tiene psoriasis sino de los otros. Y la diferencia de reacción en los niños que saben que no es una enfermedad contagiosa.

Aumentar el conocimiento sobre esta enfermedad en la comunidad, en la familia y en la escuela es fundamental, enfatizando como buscan hacerlo estos cuentos con un lenguaje coloquial que se trata de una enfermedad inflamatoria que no contagia pero que puede ser molesta por momentos y generar incomodidad. Las historias de niños como los protagonistas de estos cuatro relatos resaltan con sus experiencias lo importante que es poder hablar, expresar los sentimientos que esa enfermedad despierta en los pacientes y su entorno.

Para la redacción de los cuentos, la creación de los personajes y el diseño integral del libro, todo el equipo mantuvo un diálogo permanente con AEPSO y profesionales médicos especializados en psoriasis infantil, para que el proyecto se nutra de la mirada de los pacientes y los profesionales.

El libro incluye juegos, entre ellos, laberinto, coloreo y juego de las diferencias.

Lanzamiento del proyecto: para dar a conocer la iniciativa se realizaron las siguientes acciones:

- Producción de un video animado donde se introduce una de las historias, a modo de presentación de la iniciativa.
- Desarrollo de un kit de prensa para ser distribuido en medios de comunicación con información sobre el proyecto y, por otro lado, con información sobre la psoriasis infantil.
- Organización de una conferencia de prensa y evento de lanzamiento, tomando como marco el día del niño y el día mundial de la psoriasis.
- Participación de medios de comunicación de todo el país (los principales medios del interior fueron invitados especialmente).
- Presentación oficial a autoridades nacionales (Ministro de Educación) y de la ciudad de Buenos Aires (Ministra de Salud).
- Organización de un evento abierto y gratuito para la comunidad del Hospital Pediátrico Nacional Dr. Pedro Elizalde con la participación de la conductora infantil Laura “Panam” Franco, quien voluntariamente se sumó a la iniciativa desarrollando un show para los niños del hospital y luego leyendo los “Cuentos que no pican”.
- Presentación a la comunidad médica en el marco del Congreso Ibero-Latinoamericano de Dermatología (CILAD) realizado en Buenos Aires.
- Distribución de libros impresos a dermatólogos y pediatras en los principales hospitales públicos y centros privados.
- Desarrollo de una edición especial "coloreable" para dejar en las salas de espera del Hospital Pediátrico Nacional Dr. Pedro Elizalde.

Conclusión - Evaluación/Pruebas:

“Cuentos que no pican” es el primer libro del país que aborda la psoriasis infantil desde un libro de cuentos para niños.

Fue **distinguido por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**, al ser considerada una herramienta de “interés social y para la promoción y defensa de los derechos humanos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”.

Fue **traducido al español neutro y portugués** para ser distribuido en la región a través de la Red Latinoamericana de Psoriasis (LATINAPSO).

Se obtuvieron más de **110 notas** en medios de todo el país de la acción con un reach estimado es de **54.680.275 impactos**. El video fue reproducido más de **2.600 veces**.

Más de **300 niños** formaron parte de la presentación que hizo Laura Franco “Panam” en el Hospital Elizalde.

La introducción de la psoriasis en la agenda de los responsables políticos permitió a AEPSO una conversación más profunda sobre la resolución de la OMS en pos de una política nacional de la psoriasis. Este proyecto fue presentado al Senado Nacional en diciembre de 2016.

El libro se encuentra disponible su versión online en el sitio web de AEPSO de forma gratuita, solo se solicita completar un formulario a finen netamente estadísticos. Link: http://www.aepso.org/espanol/psoriasis_y_los_ninos.php