



CLIENT: **CSL Behring**

AREA: PHARMACEUTICALS

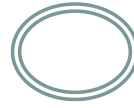
“Patients Success”

headline.

comunicaciones estratégicas



# Requirements



CSL Behring came to Chile three years ago. One of their main products is BERINERT, biological therapy for the treatment of HAE (hereditary Angiodema).

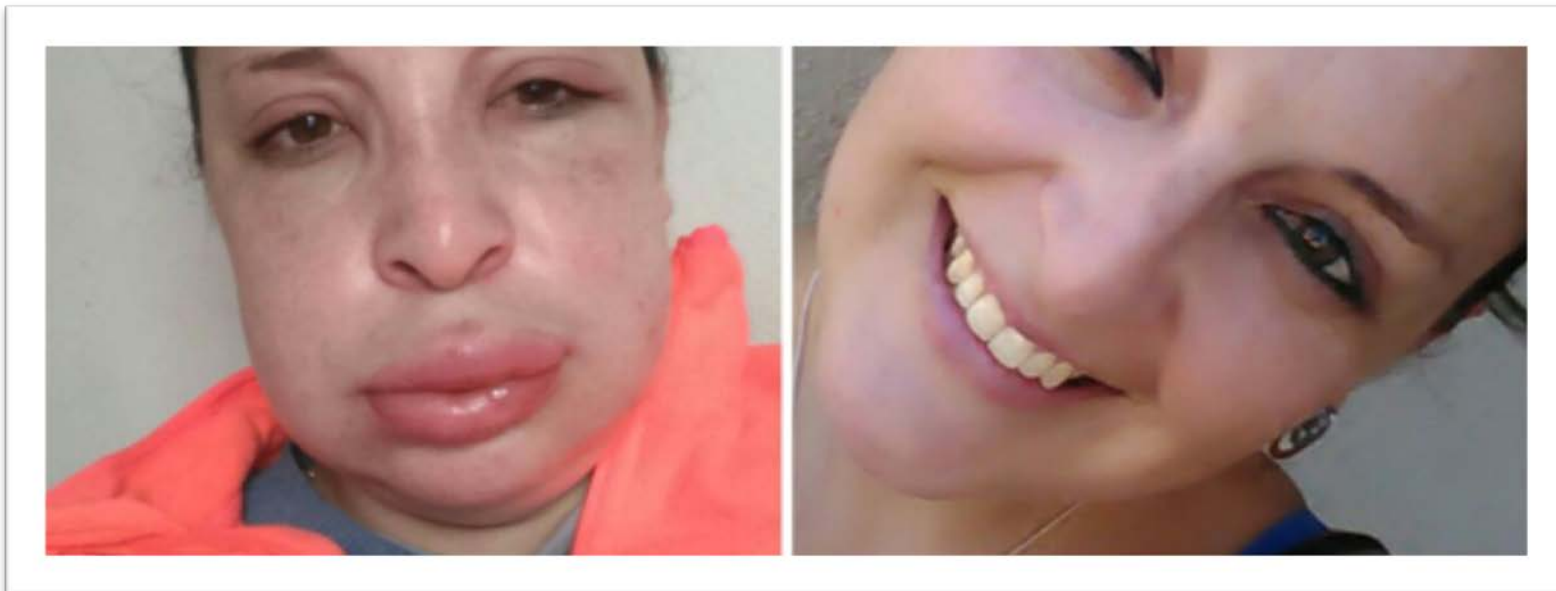
The Laboratory must raise awareness about the disease, its treatment and make it accessible to people, due to its high cost.



# What is AEH?



A rare, chronic, serious and life-threatening genetic disease (asphyxia risk).



- Potential in Chile : over 400 people, only 100 diagnosed.
- Both doctors and patients are unaware of the disease.
- The cost of the treatment is around 3,000 USD a month. Neither the private nor the public Chilean health care system offers coverage for this disease.



# Our Challenge



- To raise awareness about HAE: its scope and impact on people's lives.
- Raise awareness about the importance of diagnoses and about the available therapies.
- Generate discussions in relation to the need to create a government financial system for the treatment of these patients.



# What did we do?

We created and implemented a strategy with 3 pillars:

Make the  
diseased  
visible

Raise  
awarenesss  
and engage  
stakeholder

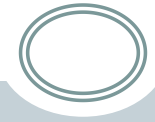
Contact the  
decisions  
makers

HOW

- Media campaign (free press)
- Informative digital Campaign
- Public activities

- Plan to engage influencers

- Created instance to talk and debate with those that are involved



# Public Awareness Campaigns

# Creating the story

- We establish a “story” focusing on patients that suffer from HAE: patient testimonials, testimonials from family member, impact in other areas.
- We back up this information with statistics and ciphers, national and regional situation.



**DIAGNÓSTICO GRATIS DE ANGIOEDEMA HEREDITARIO**

FUNDACIÓN ANGIOEDEMA HEREDITARIO CHILE

Hospital Clínico U. de Chile JJ. Aguirre  
Lunes a viernes  
8:00- 15:00 hrs.

¿Presentas síntomas o tienes un familiar con AEH?

PASO 1	PASO 2	PASO 3	PASO 4
Regístrate en <a href="http://aehchile.com/unete">aehchile.com/unete</a>	La Fundación se contactará para validar tus datos	Solicita tu hora al 2-2978822 o al correo <a href="mailto:labinmunologia@hcuch.cl">labinmunologia@hcuch.cl</a>	Lleva ese día tu orden médica y carta de consentimiento firmada

FUNDACIÓN ANGIOEDEMA HEREDITARIO CHILE

**El costo anual de paciente promedio de AEH puede alcanzar los \$28 millones**

- Costos indirectos: viajes, cuidado de niños, faltas al trabajo por crisis aguda.
- Cuidados clínicos: visitas al médico, exámenes y procedimientos.
- Medicamentos para tratamiento a largo plazo.
- Urgencias por crisis agudas.

\* Fuente: Estudio de 470 pacientes realizado entre 2007 y 2008 por la Asociación de Angioedema Hereditario de Estados Unidos.





# CAMPAIGN MEDIA

## 70 Publications within 4 months



### ALTO COSTO Y MAL DIAGNOSTICO

Uno de los problemas de este acaque es el alto costo del medicamento para tratar la enfermedad, que supera los \$350.000 por dosis, lo que es difícil de financiar para la mayoría de los pacientes e imposible de adquirir para aquellos que viven con el sueldo mínimo. "Es difícil de costear, sobre todo para quienes tenemos el angioedema muy activo y podemos tener tres o cuatro crisis al mes", cuenta Karen Silva, quien vive con este acaque desde los cinco años.

Pero lo de ella también suma un drama mayor. "Como sé que la mayoría de los médicos desconocen la enfermedad, ni siquiera me tomo la molestia de ir a urgencias y pasar la crisis en la casa por los días o tres días que dura el episodio, porque no tengo el medicamento. Incluso voy al trabajo con crisis, pero trato de que sea lo menos que se detecta, porque a tiempo entiendo de qué se trata", cuenta la chilena.

Con un promedio de 160 crisis al año y la preocupación constante de que el angioedema se hereda en el 80% de los casos, la ansiedad y la depresión son comunes en quienes lo sufren, perjudicando no solo su propia calidad de vida sino también la de sus familias. "Es vivir todos los días con miedo vital. Nunca sabes si al otro día vas a estar bien o si tendrás una crisis durante la noche", cuenta Silva.

Los diagnósticos erróneos también provocan un incremento en el gasto público del país. No son pocos los pacientes que, incluso, han sido sometidos a hospitalizaciones y cirugías innecesarias, al confundirse sus síntomas con enfermedades como la apendicitis.

Cristián Aravena tiene este acaque desde los 12 años y estuvo en cama en febrero porque su enfermedad fue erróneamente tratada durante una crisis. "Me desperté de madrugada y tenía la lengua tan inflamada que apenas podía cerrar la boca. En urgencias me inyectaron corticoides pero nada dio resultado. Era tanta la inflamación que tampoco podíamos hacerme una traqueostomía y terminé en cama por seis días". Además, cuenta que "en estos momentos, necesitaría al menos cuatro millones mensuales para cubrir los costos de mi hijo y los míos. Solo confiamos en que no nos afecte la

### ACHAQUE

Las inflamaciones se producen en salud funcional de una proteína plasmática llamada C1 Inhibidor, que provoca una acción descontrolada de dos proteínas sanguíneas encargadas de regular la presión, la coagulación y el dolor.

En Chile, el 87% de los pacientes no está diagnosticado, razón por la que muchas veces son sometidos a tratamientos erróneos de sus crisis, con un riesgo de muerte en el 30% o 40% de los casos. "Es una enfermedad muy transversal. Afecta a niños, adultos, mujeres, embarazadas. La mayoría de los síntomas aparecen en la edad pediátrica, lo que le ocurre al 90% de los pacientes. Es una enfermedad que se tiene para toda la vida y que parte a una edad muy temprana", explica la doctora Ana María Gallardo, inmunóloga del Hospital San Juan de Dios de la Clínica Alemana.

Por lo que, "lo más severo es el edema a nivel de la vía aérea, ya que puede haber obstrucción de la laringe o edema de lengua. Eso puede ser fatal".

### SÍNTOMAS DE AERIA

- Aparición repentina de inflamaciones o hinchazones dolorosas en partes del cuerpo como piel, mucosas del abdomen, extremidades o rostro.
- Episodios repetidos de cólicos abdominales sin causa aparente.
- Ataques que se prolongan por más de 74 horas y que no responden a antihistamínicos ni corticoides.
- Historia familiar de edemas.
- Ante la presencia de uno o más síntomas, lo recomendable es acudir a un especialista a la brevedad.
- El día, a través de un análisis de sangre, podrá detectar si sufre de la drástica enfermedad e informarse sobre sus síntomas. Así se pueden evitar diagnósticos erróneos en los afectados, quienes experimentan dolorosos edemas (hinchazón) en diferentes partes

### ¿QUÉ ES EL angioedema hereditario?

Existe una poco conocida y potencialmente mortal enfermedad que afecta a uno de cada 50 mil chilenos. Se trata del angioedema hereditario en que chicos, los y adultos sufren dolorosas e inhabitantes inflamaciones en salud, han requerido su llamado ur-

### Angioedema hereditario, una rara enfermedad de muchos chilenos

Se estima que en Chile el 87% de los pacientes no está diagnosticado, razón por la que muchas veces son sometidos a tratamientos erróneos de sus crisis.

La doctora Paciencia del Angioedema Hereditario (AEH) y esposa hasta en salud errónea no han sido sometidos a tratamientos erróneos de sus crisis, con un riesgo de muerte en el 30% o 40% de los casos. "Es una enfermedad muy transversal. Afecta a niños, adultos, mujeres, embarazadas. La mayoría de los síntomas aparecen en la edad pediátrica, lo que le ocurre al 90% de los pacientes. Es una enfermedad que se tiene para toda la vida y que parte a una edad muy temprana", explica la doctora Ana María Gallardo, inmunóloga del Hospital San Juan de Dios de la Clínica Alemana.

Por lo que, "lo más severo es el edema a nivel de la vía aérea, ya que puede haber obstrucción de la laringe o edema de lengua. Eso puede ser fatal".

Los diagnósticos erróneos también provocan un incremento en el gasto público del país. No son pocos los pacientes que, incluso, han sido sometidos a hospitalizaciones y cirugías innecesarias, al confundirse sus síntomas con enfermedades como la apendicitis.

Cristián Aravena tiene este acaque desde los 12 años y estuvo en cama en febrero porque su enfermedad fue erróneamente tratada durante una crisis. "Me desperté de madrugada y tenía la lengua tan inflamada que apenas podía cerrar la boca. En urgencias me inyectaron corticoides pero nada dio resultado. Era tanta la inflamación que tampoco podíamos hacerme una traqueostomía y terminé en cama por seis días". Además, cuenta que "en estos momentos, necesitaría al menos cuatro millones mensuales para cubrir los costos de mi hijo y los míos. Solo confiamos en que no nos afecte la

La Corporación de Fomento de la Producción de Chile (Corporación de Fomento de la Producción de Chile) es una entidad pública que se dedica a promover el desarrollo económico y social del país. Su misión es fomentar la producción y el comercio, así como promover la inversión extranjera y el desarrollo de las zonas rurales. La Corporación de Fomento de la Producción de Chile es una entidad pública que se dedica a promover el desarrollo económico y social del país. Su misión es fomentar la producción y el comercio, así como promover la inversión extranjera y el desarrollo de las zonas rurales.

# magaladine.

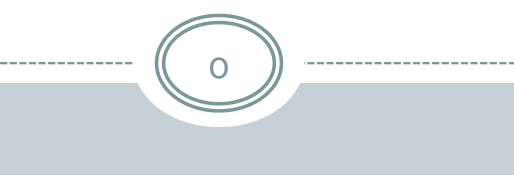
comunicaciones estratégicas

## 87% NO ESTÁ DIAGNOSTICADO:

### Llaman a detectar enfermedad rara que afecta a uno de cada 50 mil chilenos

Aparición repentina de dolorosas inflamaciones en el cuerpo y cólicos abdominales sin causa aparente y que se mantienen por más de tres días, sin responder a antihistamínicos ni corticoides, son los principales síntomas de la Angioedema Hereditario (AEH). Es una enfermedad rara que según la Fundación Angioedema Hereditario afecta a uno de cada 50 mil chilenos.

El problema, dicen en la organización, es que por falta de información, el 87% de quienes la padecen no está diagnosticado. Por eso están realizando una campaña para enseñar sus síntomas.



### Destacan necesidad de diagnosticar a tiempo el Angioedema Hereditario

Por Comunicación de Prensa | 29/06/2017 | 14:11

Expertos hicieron un llamado a contar con un protocolo clínico para tratar enfermedad de alto costo.



Referencial Agencia

### PARTICIPA Y SUBE TU VIDEO

HAZ CLICK AQUÍ

#GATORADECHALLENGE

Un llamado a diagnosticar a tiempo y a la necesidad de contar con el tratamiento adecuado, se realizó este miércoles durante la mesa de trabajo "Angioedema hereditario en Chile (AEH) - situación actual y desafío", organizada por la fundación del mismo nombre. La instancia contó con la presencia de destacados especialistas nacionales y extranjeros, sociedades médicas, pacientes, ONGs y representantes del Ministerio de Salud (MINSAL), quienes coincidieron en la gravedad de esta patología de alto costo y en el impacto positivo de su tratamiento oportuno.

El día, a través de un análisis de sangre, podrá detectar si sufre de la drástica enfermedad e informarse sobre sus síntomas. Así se pueden evitar diagnósticos erróneos en los afectados, quienes experimentan dolorosos edemas (hinchazón) en diferentes partes

### Angioedema Hereditario: enfermedad poco conocida y posiblemente mortal

Las personas que padecen esta enfermedad sufren dolorosas inflamaciones y el tratamiento tiene un alto costo, inalcanzable para muchos magallánicos. Es importante que la comunidad la conozca para recibir tratamiento.

En Magallanes existen casos

De acuerdo con la doctora Carolina Maldonado en magallanes, los pacientes presentan un promedio de cinco crisis al año y la preocupación es constante por que el AEH se hereda en el 87% de los casos.

Crisis en Magallanes

Carolina Maldonado en magallanes, los pacientes presentan un promedio de cinco crisis al año y la preocupación es constante por que el AEH se hereda en el 87% de los casos.

En Chile, el 87% de los pacientes no está diagnosticado, razón por la que muchas veces son sometidos a tratamientos erróneos de sus crisis, con un riesgo de muerte en el 30% o 40% de los casos. "Es una enfermedad muy transversal. Afecta a niños, adultos, mujeres, embarazadas. La mayoría de los síntomas aparecen en la edad pediátrica, lo que le ocurre al 90% de los pacientes. Es una enfermedad que se tiene para toda la vida y que parte a una edad muy temprana", explica la doctora Ana María Gallardo, inmunóloga del Hospital San Juan de Dios de la Clínica Alemana.

Por lo que, "lo más severo es el edema a nivel de la vía aérea, ya que puede haber obstrucción de la laringe o edema de lengua. Eso puede ser fatal".

La magallánica Carolina Maldonado padece esta enfermedad desde los 15 años y en su caso, se manifiesta en inflamación del estómago y los labios cuando sufre alguna crisis.

Carolina Maldonado en magallanes, los pacientes presentan un promedio de cinco crisis al año y la preocupación es constante por que el AEH se hereda en el 87% de los casos.

Crisis en Magallanes

Carolina Maldonado en magallanes, los pacientes presentan un promedio de cinco crisis al año y la preocupación es constante por que el AEH se hereda en el 87% de los casos.

En Chile, el 87% de los pacientes no está diagnosticado, razón por la que muchas veces son sometidos a tratamientos erróneos de sus crisis, con un riesgo de muerte en el 30% o 40% de los casos. "Es una enfermedad muy transversal. Afecta a niños, adultos, mujeres, embarazadas. La mayoría de los síntomas aparecen en la edad pediátrica, lo que le ocurre al 90% de los pacientes. Es una enfermedad que se tiene para toda la vida y que parte a una edad muy temprana", explica la doctora Ana María Gallardo, inmunóloga del Hospital San Juan de Dios de la Clínica Alemana.

Por lo que, "lo más severo es el edema a nivel de la vía aérea, ya que puede haber obstrucción de la laringe o edema de lengua. Eso puede ser fatal".

DREAMS

GIRA NACIONAL 10 AÑOS

Américo

DOMINGO 02 DE JULIO

20:00 HRS. / PUNTA ARENAS

Referencial Agencia

Un llamado a diagnosticar a tiempo y a la necesidad de contar con el tratamiento adecuado, se realizó este miércoles durante la mesa de trabajo "Angioedema hereditario en Chile (AEH) - situación actual y desafío", organizada por la fundación del mismo nombre. La instancia contó con la presencia de destacados especialistas nacionales y extranjeros, sociedades médicas, pacientes, ONGs y representantes del Ministerio de Salud (MINSAL), quienes coincidieron en la gravedad de esta patología de alto costo y en el impacto positivo de su tratamiento oportuno.

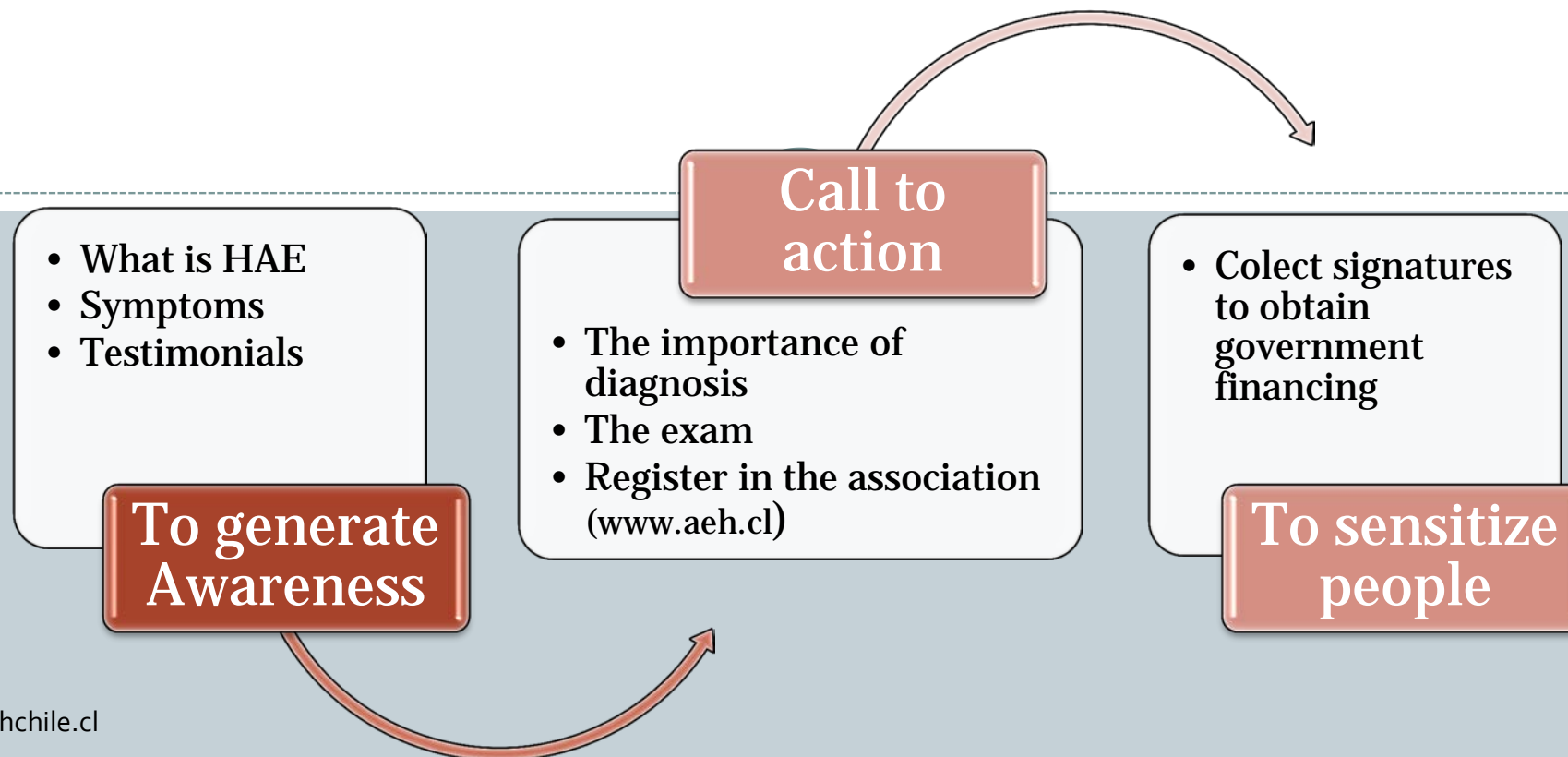
El día, a través de un análisis de sangre, podrá detectar si sufre de la drástica enfermedad e informarse sobre sus síntomas. Así se pueden evitar diagnósticos erróneos en los afectados, quienes experimentan dolorosos edemas (hinchazón) en diferentes partes





# Social Media Campaigns

We created and disseminate an informative campaign on social media from the Association of HAE patients



www.aehchile.cl



ANGIOEDEMA HEREDITARIO CHILE



ANGIOEDEMA HEREDITARIO CHILE



@FAEHEREDITARIO



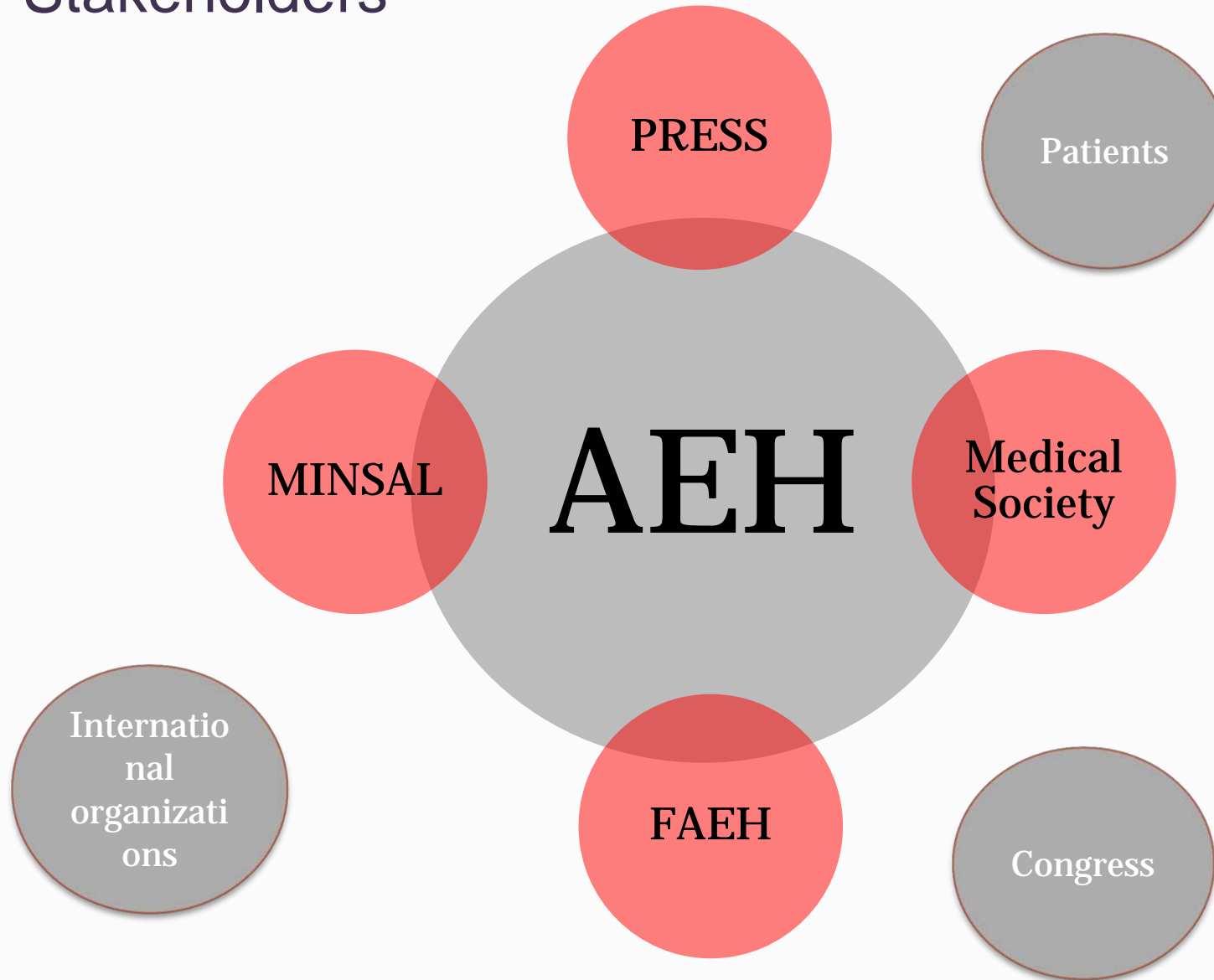
FAHEREDITARIO



# **ENGAGE WITH STAKEHOLDERS**



# Map of Stakeholders





# Map of influencers

Influence

High

**Engage**  
Media  
Congress  
Medical societies

*Engage and capture their interest*

**Key Stakeholder**

Health Ministry  
Association of AEH patients

*Get them involved in decision-makings processes  
Engage and consult regularly*

**Minimal Effort**

Other Patients asociations  
ONGs

Inform through regular means of information

**Keep them informed**

Patients

*Inform and consult in areas of interest  
Support as potential ambassadors*

Low

Low

High

Interest in the objective



# Activities



1. We organized public activities to promote HAE: “Made Noise”:
2. We held many meetings with the Ministry of Health of Chile to state the issue and look for a solution.
3. We obtained the support of the Medical Society of Immunology and key members of the Health Commission of Congress.
4. We support the Association of HAE patients in all their activities to divulge information.
5. We will carry out two seminars with immunologists from important clinics and hospitals. We will have an international expert.

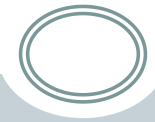




# Connecting activities

## MULTISECTOR ROUND TABLE MEETING

Journalists, patient associations, authorities from the Ministry of Health, National and International physicians, governmental paying entities, NGOs.





# What we have accomplished



The Ministry of Health of Chile issued a legally binding decree to finance treatment for all HAE patients. It was one of 4 highly expensive catastrophic illnesses that obtained this benefit from a list of 60 pathologies.

Today the treatment of HAE is financed by the State of Chile.....the authorized treatment is Berinert from CSL Behring.

In the last 14 months the diagnosis of HAE has improved by 25%.

Due to the success of our efforts we are currently working on another strategy for this same client. Likewise, in 2018 we will start working with two new clients pertaining to this area.



# Thanks!

# headline.

comunicaciones estratégicas

DON CARLOS 2939 of 602, El Golf, LAS CONDES Santiago Chile  
Tel 56 222321282  
[www.headline.cl](http://www.headline.cl)