



BAR LHON

Open

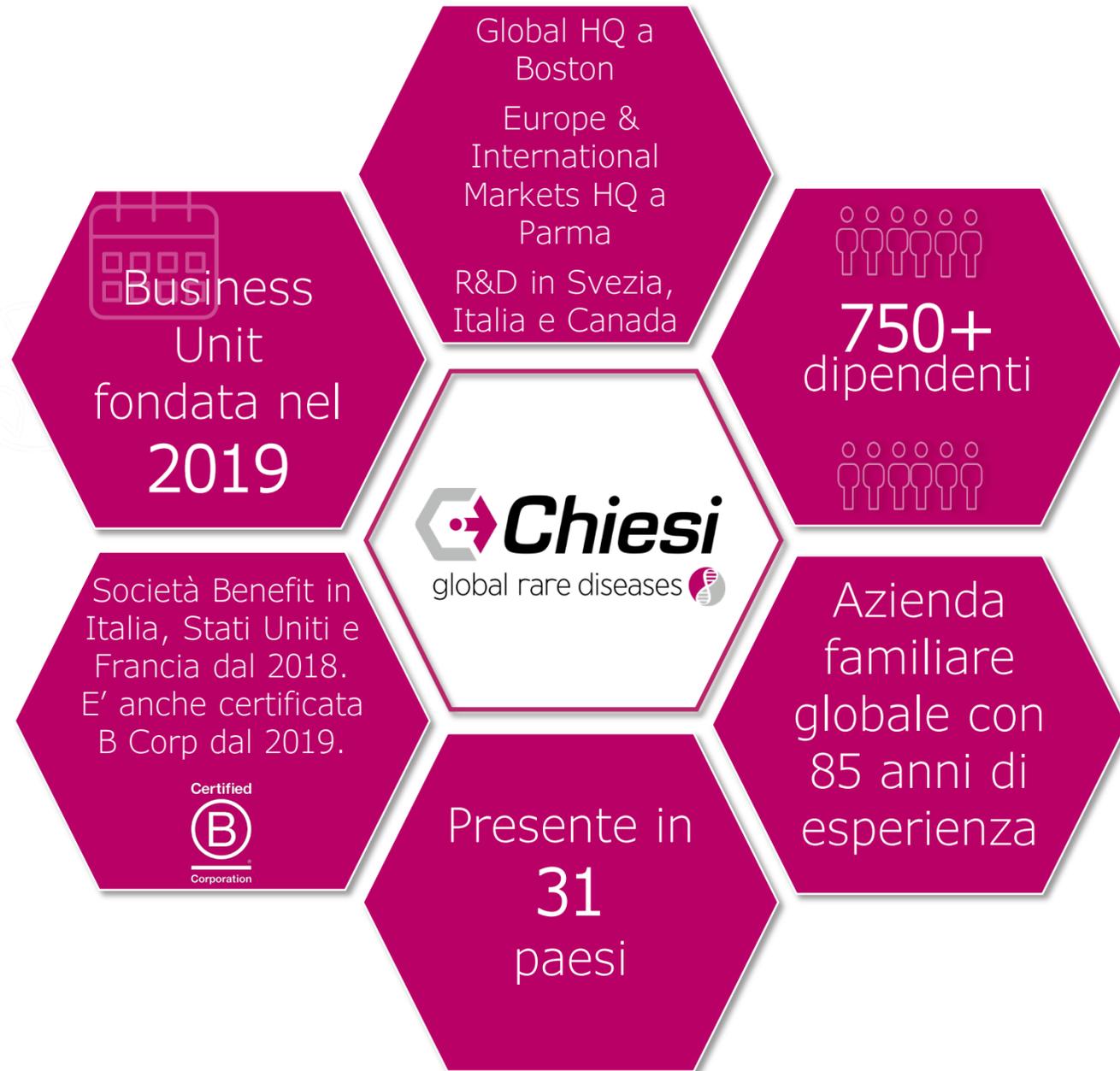
#feelLHON

FeelLHON 2023 Disease Awareness Campaign

Social media and internal communication activities

Lorenza Venturini (Global Brand Lead)- Sonia Sgrò (Europe & EM Patient Advocacy Sr. Manager) – Angela Pistillo (Social Media Specialist)-
Jessica Locciola (Patient Advocacy Specialist) – Anjelica Dall’Asta (Rare Communication Jr Specialist)

Chiesi Global Rare Diseases: chi siamo



At Chiesi, we are making a rare difference. Ci impegniamo a creare un mondo nel quale esista una terapia per ogni malattia e operiamo per il bene comune, per la società e per il pianeta. La nostra è un'azienda familiare che offre terapie e soluzioni innovative per persone che convivono con malattie rare, con l'obiettivo di assicurare loro un accesso equo, in modo da offrire al maggior numero di persone la prospettiva di una vita migliore. ...

...Con coraggio, determinazione e senso di urgenza, ci impegniamo a rimuovere gli ostacoli in modo da offrire a queste persone gli strumenti necessari per superare le diseguaglianze e per contribuire alla costruzione di una società equa con accesso alla sanità per tutti, senza differenze di età.

Grazie al nostro spirito imprenditoriale, alla nostra integrità e al nostro impegno nel fare la differenza nella vite delle persone con malattie rare e delle loro famiglie:

We are making a rare difference.

Scopri di più

Scenario di riferimento

Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber – LHON

Cosa?

La Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber o LHON è una malattia genetica rara, causata da una mutazione del DNA mitocondriale¹. I mitocondri sono organelli della cellula che si occupano della produzione di energia per le cellule. La mutazione genetica ne altera la corretta produzione. Le cellule del nervo ottico hanno il maggior fabbisogno energetico e sono dunque quelle che ne risentono maggiormente, disattivandosi o morendo. Queste cellule trasmettono il segnale visivo dall'occhio al cervello, per cui il loro malfunzionamento si traduce in un offuscamento della porzione centrale della visione e nella desaturazione dei colori². La patologia si presenta dunque con una macchia bianca, chiamata scotoma che compare al centro del campo visivo e determina la perdita della visione centrale². Lo scotoma viene percepito come una luce sempre accesa che invece di illuminare non fa vedere.

Chi? Come?

La LHON colpisce circa 1 persona su 45.0000 in Europa^{2,3}. C'è una probabilità 4/5 volte maggiore per gli uomini di avere la LHON rispetto alle donne⁴.
Le persone con LHON perdono la visione centrale improvvisamente e in alcuni casi preservano la visione periferica⁴. La patologia ha dunque un impatto sulla vita quotidiana delle persone e sullo svolgimento di attività di routine quali leggere, guidare, riconoscere i volti delle persone. Queste persone vanno incontro alla diminuzione dell'acuità visiva fino alla cecità legale⁵. Da considerare che i criteri di cecità legale variano di paese in paese, mentre in alcuni paesi non è riconosciuta.
Il DNA mitocondriale viene ereditato solo dalla madre. Per cui una madre con la mutazione genetica la trasmetterà ai figli¹. Questo può provocare un senso di colpa nella madre consapevole di aver trasmesso la propria malattia ai figli.

Quando?

I primi sintomi compaiono tra i 15 e 35 anni⁵, quindi nel pieno delle attività sociali; in casi rari tra 2 e 87 anni⁶. Nelle donne, le prime manifestazioni cliniche tendono a presentarsi in età più avanzata⁵.
Anche se si è ereditata la mutazione, non è possibile prevedere l'eventuale insorgenza dei sintomi, l'età o la gravità^{4,5}. Ci sono alcuni fattori genetici e ambientali che possono interagire con la mutazione genetica e determinare l'insorgenza dei sintomi⁴.
L'offuscamento della visione centrale colpisce prima un occhio e poi anche l'altro nell'arco di settimane o mesi⁸. La piccola macchia bianca che compare nella visione centrale, lo scotoma, si allarga progressivamente in 6-12 mesi^{2,4} e la visione peggiora in un arco temporale che varia tra i pochi mesi e più di 2 anni^{2,4}.

Fonti:

1. Fraser JA, et al. *Surv Ophthalmol.* 2010;55:299-334
2. Carelli V, et al. *Eur Ophthalmic Rev.* 2019;13(Suppl 2)
3. Carelli V, et al. *J Neuro-Ophthalmol.* 2017;37:371-81
4. Yu-Wai-Man P and Chinnery PF. *Leber Hereditary Optic Neuropathy.* 2000
5. Karaarslan C. *Adv Ther.* 2019;36;3299-307
6. Theodorou-Kanakari A, et al. *Adv Ther.* 2018;35:1510-18.7
7. Asanad S, et al. *J Curr Ophthalmol.* 2019;31;251-53
8. Ghelli A, et al. *J Biol Che.* 2003;278(6):4145-50

Scenario di riferimento

Vivere con la LHON

*Dottore: i test confermano che lei ha la Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber
Paola: "Cosa?!" - in quel momento era come se stessimo parlando lingue diverse*

*Un giorno mi sono resa conto di non poter più guidare. Così ho parcheggiato la mia macchina dicendomi "un giorno tonerò a guidare."
Era giugno del 1992... Paola*

Ricevere la diagnosi mi ha distrutta... mio figlio a quel tempo aveva solo 3 anni e mi sono resa conto che non l'avrei visto crescere... Paola

Vedo come una torcia sempre accesa, notte e giorno ed è insopportabile perché quando spengo la luce, quella luce è ancora lì. Ma non è una luce che illumina e mi fa vedere, è come una foto bruciata, come un buco in una foto che è così profondo che non si vede più niente. Paola

*Non vuoi sentirti disabile.
Non vuoi che gli altri provino pietà nei tuoi confronti. Paola*

Normal vision



LHON vision



Razionale del progetto #FeelLHON

Ci sono cose che non riusciamo a vedere e capire se ci limitiamo a guardarle.

Ma gli altri sensi ci rivelano quanto risulta invisibile agli occhi.

Chi convive con la LHON non ha alcun segno esteriormente visibile della patologia.

Se dunque ci limitiamo a guardare queste persone solo con gli occhi, non riusciremo mai a capire.

#FeelLHON significa utilizzare gli altri sensi per capire quello che non riusciamo a vedere.

#FeelLHON significa anche sentire quello che queste persone sentono, come ben riassume l'espressione inglese «I feel you», ossia «ti capisco così in profondità da sentire quello che tu senti».

*#FeelLHON ci invita dunque a sentire ciò che sentono queste persone, a metterci nei loro panni, generando una risposta empatica dell'audience che va aldilà della conoscenza scientifica della patologia, e si focalizza sulle **persone** in quanto essere umani.*



Obiettivi e target del progetto



Obiettivo generale

Sensibilizzare e diffondere informazioni su questa malattia rara. Come? Facendo vivere per pochi istanti quello che provano le persone che ci convivono, calandosi nei loro panni in situazioni di vita quotidiana e vivendo in prima persona le difficoltà che affrontando ogni giorno, ricordandoci che queste persone continuano a vivere, nonostante la malattia.



Popolazione Chiesi

Dare l'opportunità di mettersi nei panni delle persone che vivono con LHON, attraverso un'attività esperienziale per **#FeelLHON**, al fine di conoscere meglio la patologia e capire quanto sia difficile conviverci, così da avvicinarsi di più alla comunità, comprendendo al tempo stesso l'importanza dell'impegno di Chiesi in questa area.



General Public

Rappresentare dei momenti di vita quotidiana per provare a immedesimarsi in chi convive con la LHON per favorire la comprensione del vissuto altrui e l'inclusione.



Comunità LHON

Dar voce a queste persone e al loro vissuto creando una connessione emotiva con chi non conosce la patologia, al fine di ridurre il senso di isolamento e lo stigma nei confronti della comunità.

Caratteristiche e tempistiche del progetto

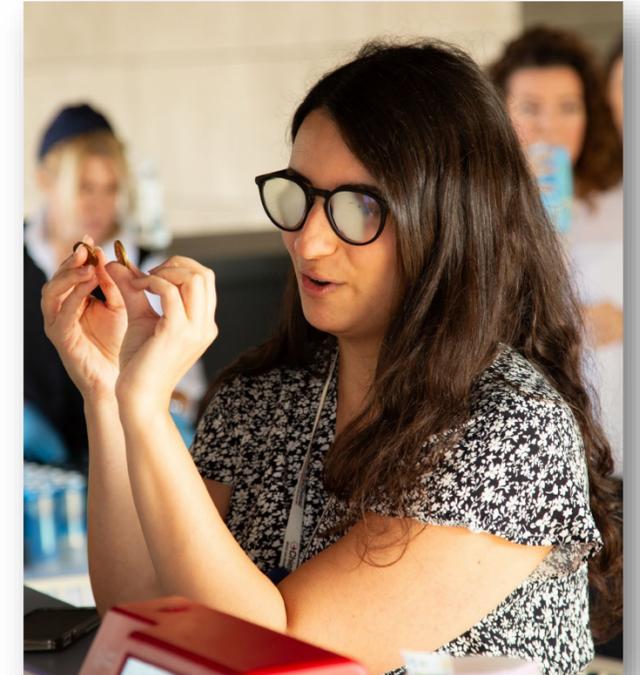
Attività Interne

Cosa & Come: i nostri colleghi e familiari hanno avuto la possibilità di immedesimarsi in coloro che convivono con la LHON in situazioni di vita quotidiana all'interno di un ambiente familiare come un bar. Il nostro BAR LHON ha accolto i suoi clienti invitandoli a indossare i nostri speciali "occhiali Leber" caratterizzati da lenti sulle quali è stato applicato un adesivo bianco che riproduce il principale sintomo della patologia: lo scotoma.

Esperienza: i clienti del BAR LHON che indossano gli occhiali Leber non riescono a vedere normalmente perché la loro visione centrale non è chiara, proprio come le persone che vivono con la LHON. Di conseguenza, hanno difficoltà ad eseguire normali attività quotidiane come bere un caffè, versarsi un bicchiere d'acqua, muoversi tra le altre persone, leggere il giornale e scrivere, avendo così modo di provare in prima persona l'impatto della patologia sulla vita quotidiana.

Dove: in tutti gli uffici di Parma e nelle sedi delle filiali.

Quando: nelle filiali, il 19 settembre (LHON awareness day); in Headquarters, durante LHON awareness day, We ACT Days (i 3 giorni in cui celebriamo, attraverso varie attività, l'impegno di Chiesi su sostenibilità e valore condiviso) e Open Day (giorno in cui abbiamo aperto le porte di Chiesi a famiglie e amici).



Caratteristiche e tempistiche del progetto

Attività Social Media

Chi: collaborazione con l'illustratrice/influencer [Beatrice Cerocchi](#)

Come: dopo aver ascoltato la voce di alcune persone con la LHON, ha tradotto le proprie sensazioni e percezioni in illustrazioni originali per aiutare la persone a **#FeelLHON**

Cosa: i contenuti sono caroselli dove vengono rappresentati momenti di vita quotidiana che ciascuno di noi ha vissuto o che può facilmente immaginare. Ma nel primo frame l'immagine è coperta dallo scotoma. Il netto contrasto con l'immagine senza scotoma del secondo frame invita l'audience a immaginare di vivere quella situazione tanto familiare senza la possibilità di vederla completamente, proprio come coloro che convivono con la LHON

Linguaggio: le immagini ricordano lo stile delle illustrazioni per bambini, caratterizzate da un linguaggio semplice che aiuta nella decodifica di qualcosa che sembra tanto lontano dalla nostra vita quotidiana e tanto difficile da comprendere

Perché: riprodurre situazioni familiari aiuta a immedesimarsi meglio nelle persone che vivono con la LHON, a soffermarsi sulle emozioni che si proverebbero se non si fosse in grado di vedere il sorriso di proprio figlio; o di guardare negli occhi i propri amici o di riuscire a fare la spesa al supermercato. Fare leva sull'empatia permette di aprire un canale di comunicazione diverso da quello informativo, che va più nel profondo, generando un senso di comprensione e vicinanza umana. Così i *pazienti LHON* non sono più solo pazienti, ma *persone* come noi, che meritano di essere trattate come tali

Messaggio positivo: nonostante queste difficoltà, queste persone continuano a vivere e a utilizzare gli altri loro sensi per far tesoro di quei momenti di quotidianità, di felicità, anche se non possono vederli.



Festa di Compleanno - Beatrice

#FeelLHON



"Happy Birthday my baby! On this special day, it's the wonder of your smile that I miss the most. Luckily, I can still feel the warmth of your hug".

Caratteristiche e tempistiche del progetto

Attività Social Media

19 Settembre – LHON Awareness Day



chiesiglobalrare diseases "In the center of this illustration there is a beautiful and colorful parrot enjoying moving from branch to branch, but people with LHON might not be able to fully appreciate its beauty."

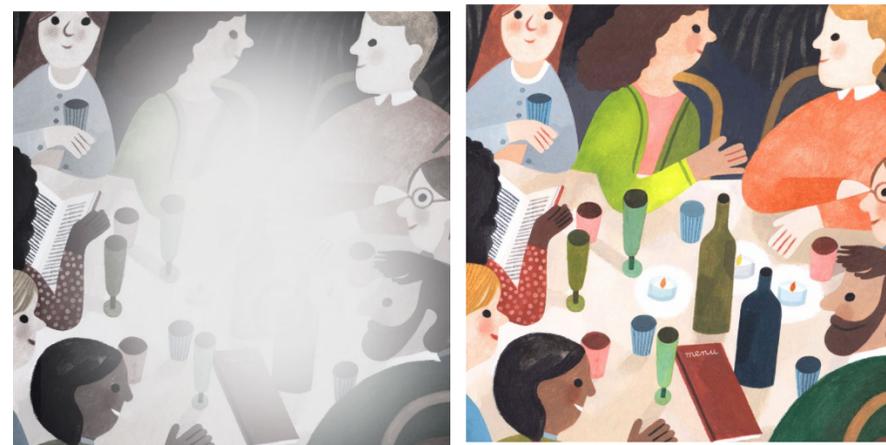
Today is [#LHONawarenessday](#) and through this illustration made by [@beacerocchi](#) you can really [#FeelLHON](#).

Save it as a poignant reminder not to take the world's beauty for granted and cherish every sight we have the chance to see.

[LHON Awareness Day - Chiesi GRD](#)

[Post on LHON - Beatrice](#)

21 Settembre – cena con amici



chiesiglobalrare diseases "It's a special and great evening! If only I could see the sparkle of my friends' eyes... Luckily, I can still hear their laughters".

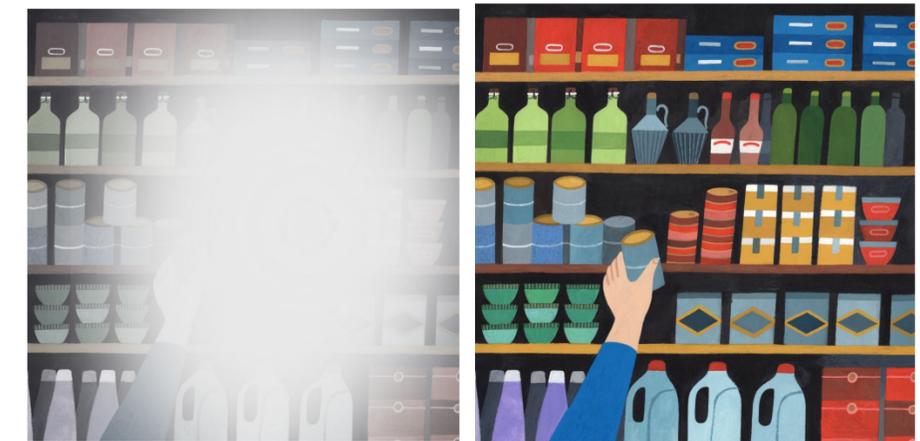


beacerocchi Imagine having dinner with your friends without being able to distinguish their faces: this is what a person with LHON would experience. Through this illustration, I want you to [#FeelLHON](#) to get in the shoes of people living with this rare genetic condition causing the loss of central vision, the one necessary to recognize faces.

[Cena con amici - Chiesi GRD](#)

[Cena con amici - Beatrice](#)

26 Settembre – al supermercato



chiesiglobalrare diseases "I love trying new recipes for my loved ones, but what a struggle to find everything on my list, to see the prices, the labels... Yet, I learned a new way to do it."



beacerocchi Imagine going to the supermarket and not being able to see the prices or the labels of the product you want to buy: this is what people with LHON experience every day. But, despite the obstacles, they persist, adapt and find their way. Through this illustration, I want you to [#FeelLHON](#), a rare condition presenting a blind spot in the center of your vision for which you can't read.

[Al supermercato - Chiesi GRD](#)

[Al supermercato - Beatrice](#)

Risultati

Attività Interne

LHON Awareness Day

Persone Chiesi in tutto il mondo: 3000

Cartoline: 1600

We ACT Days

Persone Chiesi: 1000

Cartoline: 840

Open Day

Persone Chiesi, famiglie e amici: 2100

Cartoline: 1700



«Una condizione da non sottovalutare mai. Il BAR LHON ci ha fatto apprezzare quello che tutti noi diamo per scontato ogni giorno»
Elisa, Global ICT Validation Specialist

«Disorientato, fragile, nelle mani dell'altro»

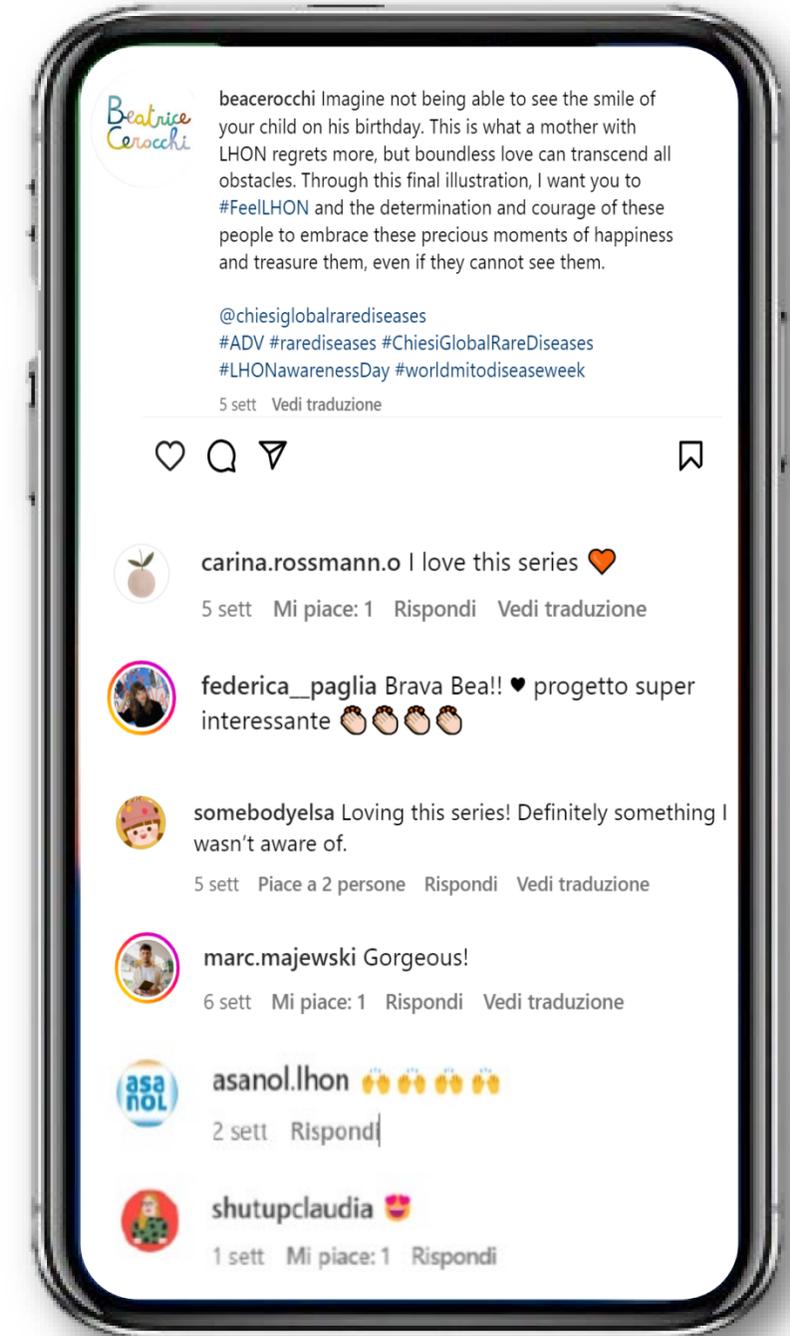
«Grazie per la meravigliosa esperienza. Non vi vedo ma "vi sento"»

«The LHON experience is important to our Chiesi journey of understanding. This small insight will help us make better business decisions and create better support resources for the LHON Community! Grazie mille»

Risultati

Attività social media

Canale	Copertura	Impression	Click	Like	Engagement Rate
	8.494	10.414	156	1.081	11,06%
	2.565.003	3.171.651	538	586	10,23%
	5.812	7.265	851	176	2,55%
Totale	2.579.309	3.189.330	1.545	1.843	7,95%
	50 nuovi follower durante la campagna				





Risultati: #FeelLHON nel mondo

Bar LHON Chiesi Austria



Post Chiesi Austria

Bar LHON al Congresso di Oftalmologia in Repubblica Ceca



Post sul congresso

Bar LHON Chiesi Benelux



FeelLHON post Chiesi Benelux

FeelLHON post 1 Chiesi Benelux

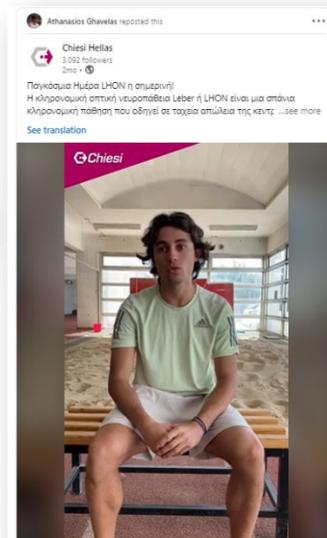
Bar LHON a Dublino



Bar LHON Chiesi Hellas



Post Chiesi Hellas

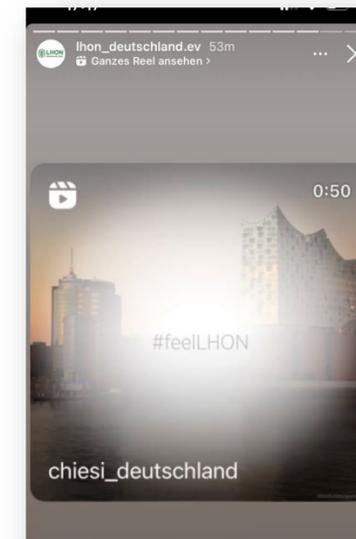


Collaborazione con campione paraolimpico **Nasos Gavelas**



#FeelLHON post Chiesi Italia

Post Chiesi Germania ricondiviso da PAG local



#FeelLHON post Chiesi Germania

Bar LHON al Congresso di Oftalmologia in Romania



Innovatività del progetto



Esperienziale

Vivere un'esperienza in prima persona rende la comprensione immediata e profonda, generando empatia e vicinanza emotiva



Relatable

Far leva su momenti della quotidianità semplifica il processo di immedesimazione e lo rende possibile per chiunque



Scalabile

Il concetto di **#FeelLHON** nella quotidianità si è confermato scalabile e replicabile a livello di filiale e attraverso diversi canali