

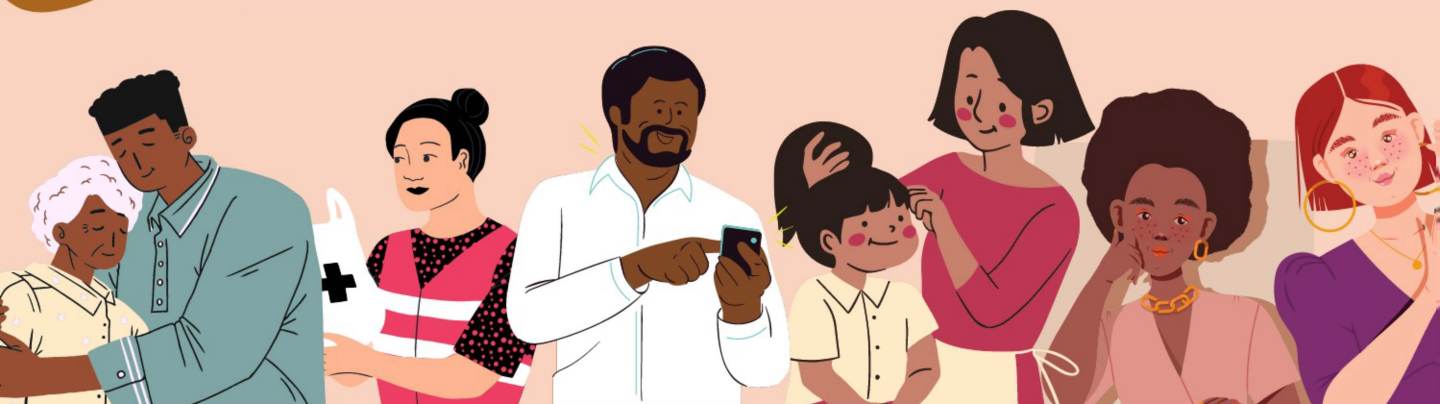


WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

BOÎTE À OUTILS DE L'ORGANISATION DES PATIENTS

# Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022

#InsideAtopicEczema



International Alliance of  
Dermatology Patient  
Organizations

GLOBALSKIN.ORG



EFA

European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations



## Thème 2022 : La face cachée de l'eczéma atopique

L'eczéma atopique est l'une des maladies de la peau les plus répandues dans le monde et l'une des plus méconnues. L'eczéma atopique est souvent minimisé comme « un simple problème de peau », et les besoins des patients ne sont pas traités de manière positive et opportune.

La communauté de patients atteints d'eczéma atopique se réunit le 14 septembre pour sensibiliser le public à la maladie, parler du poids qu'elle fait peser sur les patients et les aidants et reconnaître le besoin de soins et de traitements qui reflètent la nature multidimensionnelle de la maladie.

À l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022, Mais pas vraiment approprié dans ce cas de l'eczéma atopique et explorons cinq poids majeurs liés à la maladie : le poids de la douleur physique extrême et des démangeaisons, le poids sur les familles et les aidants, le poids financier, le poids sur la santé mentale et le poids de la gestion quotidienne.

Nous faisons appel aux Professionnel de la santé, aux décideurs politiques de santé et à toutes les parties prenantes pour nous aider à sensibiliser aux poids de l'eczéma atopique.

## Boîte à outils de la campagne

La boîte à outils de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022 a été développée en

partenariat avec l'[International Alliance of Dermatology Patient Organizations \(GlobalSkin\)](#) et la [European Federation of Allergy and Airways \(EFA\)](#).

Dans cette boîte à outils, vous trouverez le message pour la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022 et d'autres outils qui vous aideront à élaborer votre propre campagne à l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique.

#InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

## Sensibilisation générale

L'eczéma atopique va plus loin que des démangeaisons cutanées, c'est une maladie systémique et multidimensionnelle qui affecte l'esprit et le corps des gens à travers le monde.

L'eczéma atopique est une maladie complexe. Nous sensibilisons les patients et les aidants à l'énorme poids qu'elle représente et à la nécessité de soins et de traitements qui reflètent la nature multidimensionnelle de la maladie.



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Les gens n'ont pas à avoir peur, je ne suis pas contagieux."**

- Patient atteint d'eczéma atopique sévère



**Septembre 14, 2022**



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Nous avons besoin d'un meilleur traitement plus rapide, à partir du diagnostic."**

- Patient atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**

**Santé mentale**  
Démangeaisons Poids physique  
Poids financier Rougeur  
Douleur Poids psychologique  
**#InsideAtopicEczema**  
Poids de la prise en charge quotidienne  
Enfants Maladies multidimensionnelles  
Dermatologues Aidants  
Médecins Brûlures  
Familles



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

**Septembre 14, 2022  
#AtopicEczemaDay**



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

**Rejoignez-nous**  
**#InsideAtopicEczema**  
**SEPTEMBRE 14, 2022**



### Le poids des démangeaisons extrêmes et de la douleur physique

Les démangeaisons sont un aspect mal compris et sous-estimé de l'eczéma atopique. De nombreux patients décrivent les démangeaisons comme étant dévorantes et pires que la douleur. Cette démangeaison s'accompagne souvent de douleurs causées par les croûtes et les plaies ouvertes dues aux démangeaisons incontrôlables.



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"En été, tout fait mal, ça gratte et vous vous grattez jusqu'à en saigner."**

- Patient atteint d'eczéma atopique sévère



**Septembre 14, 2022**



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Toute la journée, votre peau ressent des démangeaisons et des douleurs. Vous devez faire de votre mieux pour fonctionner normalement"**

- Patient atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**

### Le poids pour la famille et les aidants

Les parents de patients atteints d'eczéma atopique doivent passer des heures chaque jour à prendre soin de la peau de leur enfant ; cela prend beaucoup de temps par rapport à leurs autres enfants. Ils consacrent beaucoup de temps à des visites répétées chez le médecin et les conjoints des patients sont nécessaires pour fournir un soutien continu.



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Ça me brise le cœur de voir à quel point elle souffre des démangeaisons."**

- Parent d'un enfant atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Parfois, toutes ces nuits sans sommeil me fatiguent tellement que je connais à peine mon nom."**

- Parent d'un enfant atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**



### Le poids financier

Les patients atteints d'eczéma atopique et les aidants voient les économies de leur famille réduites pour couvrir le coût des médecins, des spécialistes, des médicaments coûteux prescrits ou en vente libre et des traitements topiques. Les patients peuvent également subir une perte de salaire en raison de leur incapacité à travailler en raison de leur état.



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Cela met beaucoup de pression mentale et physique sur vous, ainsi que sur les finances."**

- Patient atteint d'eczéma atopique sévère



**Septembre 14, 2022**



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Une maladie comme l'eczéma atopique est très coûteuse. Nous avons besoin du soutien financier de l'assurance maladie."**

- Patient atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**

### Le poids sur la santé mentale

Il existe un niveau élevé de dépression et de frustration chez les patients atteints d'eczéma atopique par rapport à d'autres maladies de la peau. Les gens s'attendent à ce que les patients se comportent normalement (au travail, à l'école et dans la vie) parce qu'ils souffrent « seulement d'eczéma ».



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Les médecins ne nous prennent pas toujours au sérieux. Cela ne met pas la vie en danger, mais nous souffrons beaucoup mentalement."**

- Patient atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

**"Les personnes atteintes de la maladie ne vivent plus, nous évitons de sortir ou de rencontrer des gens."**

- Patient atteint d'eczéma atopique



**Septembre 14, 2022**



# WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

## Le poids de la gestion quotidienne

Les traitements topiques pour aider à gérer l'eczéma atopique sont lourds et désordonnés, car ils doivent être appliqués tous les jours, ce qui prend beaucoup de temps. Les patients font attention à leurs choix alimentaires pour éviter les poussées, et réfléchissent beaucoup avant d'utiliser un savon, un tissu ou un désinfectant et avant de s'exposer au soleil.

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

"Parfois, je ne suis pas capable de tenir quoi que ce soit avec mes mains. J'ai besoin d'aide."

- Patient atteint d'eczéma atopique sévère

Septembre 14, 2022

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

DANS LA DERMATITE ATOPIQUE

"J'aime être avec des amis et sortir dîner. Mais il n'est pas facile de vivre de manière spontanée."

- Patient atteint d'eczéma atopique sévère

Septembre 14, 2022

## Espaces vides

Utilisez ces cartes vierges pour remplir votre propre texte et ajouter votre propre logo.

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

Septembre 14, 2022 #InsideAtopicEczema



## Appel à l'action

### Activité Inside Out

Dans le cadre de notre campagne visant à donner de la visibilité au hashtag #InsideOfAtopicEczema, nous demandons aux patients, aux aidants et aux professionnels de la santé de se joindre à nous et porter leurs vêtements à l'envers afin de donner de la visibilité à l'eczéma atopique. Lorsque les personnes vivant avec l'eczéma atopique font face à des démangeaisons et des inconforts chaque jour, même le port de vêtements peut devenir insupportable sur leur peau sensible. Nous voulons rassembler la communauté et sensibiliser au poids quotidien par notre action Inside Out.

Rejoignez le défi #InsideAtopicEczema ! L'objectif est de créer une « flash mob » virtuelle pour sensibiliser aux poids de l'eczéma atopique. Partagez et repartagez les vidéos et les photos des utilisateurs pour faire circuler le message !

#### Qui peut participer ?

Les utilisateurs des réseaux sociaux

*Pour les « boomerangs » : utilisateurs Instagram*

*Pour la soumission de vidéos : Toute personne ayant Facebook, Twitter ou Instagram*

#### Comment participer ?

Prenez des photos ou des vidéos de vous où vous portez vos vêtements à l'envers

#### Comment participer ?

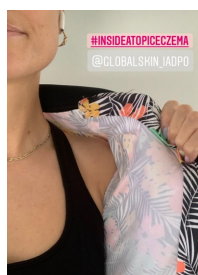
Créez une vidéo (ou un boomerang) où vous portez vos vêtements à l'envers.

#### Comment soumettre vos photos ou vidéos

Il y a 2 façons : postez-le sur vos propres réseaux sociaux, puis taggez-nous (vous pouvez trouver nos adresses sur la dernière page de cette boîte à outils), OU vous pouvez nous envoyer vos vidéos ou photos ici : <https://share.vidday.com/o-p24ejj>. Toutes les soumissions font l'objet d'une reproduction créative.

Assurez-vous d'utiliser les hashtags #AtopicEczemaDay lorsque vous publiez des vidéos.

Voici un exemple d'une publication sur les réseaux sociaux que vous pouvez faire :





## Appel à l'action

### Sensibilisation des influenceurs atteints d'eczéma atopique

Atteignons un public plus large ! De nombreux défenseurs de l'eczéma atopique ressentent la douleur et le poids de la maladie et consacrent leur temps et leur énergie à en parler.

Pourquoi ne pas contacter ces personnes pour leur demander si elles veulent contribuer à la campagne ? Utilisez le script ci-dessous et remplissez les espaces vides.

### Trouver des influenceurs

Instagram et Twitter ont facilité la recherche de n'importe quel sujet à l'aide de hashtags. Pour commencer, essayez d'utiliser les hashtags suivants pour rechercher des comptes suivis par beaucoup

d'utilisateurs : #AtopicEczema #Eczema #EczemaWarrior #EczemaAwareness

*Une fois que vous avez trouvé et suivi les créateurs que vous souhaitez contacter, vous pouvez utiliser le script suivant :*

*« Bonjour (nom), je m'appelle (nom) ! Je contribue à l'organisation (organisation) et j'aimerais vous inviter à participer à la prochaine campagne « Journée mondiale de l'eczéma atopique » appelée*

*#InsideAtopicEczema. Nous espérons gagner en attention et en sensibilisation générale en publiant des boomerangs de personnes atteintes d'eczéma portant leurs vêtements à l'envers. Cette action symbolise les nombreux poids que nous ressentons (remplissez les espaces vides en fonction de vos besoins).*

*Vous pouvez consulter la page <https://bit.ly/World-Atopic-Eczema-Day-2022> pour plus d'informations sur la campagne. Nous serions ravis de votre participation. N'hésitez pas à me contacter si vous êtes intéressé(e).*

*- (formule de politesse) »*

*Voici quelques comptes à suivre sur Instagram si vous avez besoin d'un peu d'aide :*

@nicolajohnston  
@eczemaconquerors  
@wokewithinskin  
@skinsoul.health

@eczemafriend  
@the\_eczema\_diaries  
@eczema.life  
@eczema\_warrior





## Modèle de communiqué de presse

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022

Unissons-nous pour reconnaître les nombreux poids de l'eczéma atopique

Septembre 14<sup>th</sup>

Le septembre, à l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique, les communautés de patients à travers le monde unissent leurs forces pour sensibiliser à la maladie, parler des poids qu'elle a sur la santé physique, financière et mentale des patients et les aidants et insister sur leur droit à accéder à des soins et à un traitement appropriés. L'eczéma atopique (également connu sous le nom de dermatite atopique) est l'une des maladies de peau les plus répandues dans le monde. La maladie va plus loin que de simples démangeaisons, elle est systémique et multidimensionnelle et affecte l'esprit et le corps de plus de 230 millions de personnes dans le monde. Cependant, en dépit de sa prévalence, elle est souvent minimisée comme un « simple problème de peau », laissant les patients sans les soins multidisciplinaires dont ils ont besoin.

[Nom de l'organisation] rejoint l'International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin), la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) et appelle les professionnels de la santé, les décideurs politiques et toutes les parties prenantes à reconnaître et à prendre des mesures pour alléger le poids de l'eczéma atopique. #InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay

[INSÉRER ICI UNE CITATION MONDIALE, EUROPÉENNE OU LOCALE] [INSÉRER DES STATISTIQUES LOCALES]

Aujourd'hui, nous attirons l'attention sur l'eczéma atopique, une maladie complexe qui pèse lourdement sur les patients et les aidants. À l'échelle mondiale, l'eczéma atopique touche jusqu'à 20% des enfants et 10% des adultes. Les patients atteints de cette maladie passent la majeure partie de leur vie à nécessiter une prise en charge et des soins quotidiens complets. Prendre soin d'un enfant atteint d'eczéma atopique peut affecter les relations personnelles, diminuer le fonctionnement psychosocial, entraîner une perte de sommeil pour les membres de la famille et un sentiment d'impuissance face à la souffrance quotidienne de l'enfant. L'eczéma atopique peut également entraîner une absence au travail ou une baisse de la productivité au travail chez les patients adultes et les parents.

Rejoignez [Nom de l'organisation], GlobalSkin, EFA et la communauté mondiale croissante pour encourager les systèmes de santé à s'attaquer à l'impact de l'eczéma atopique. Participez à la conversation sur des réseaux comme Twitter, Facebook, Instagram et LinkedIn en utilisant les hashtags : et #AtopicEczemaDay



## Modèle de communiqué de presse (suite)

« En tant que communauté mondiale, nous célébrons le 14 septembre, la Journée mondiale de l'eczéma atopique. Nous nous unissons pour sensibiliser à la maladie et à son impact sur des millions de patients et d'aidants dans le monde entier. Nous reconnaissons et validons le poids émotionnel et financier que l'eczéma atopique peut avoir et comment cette maladie multidimensionnelle impacte la santé mentale, limite la vie, et conduit souvent à un risque accru pour le développement d'autres maladies. Nous appelons les professionnels de la santé et les décideurs politiques à se joindre à nous en cette journée de sensibilisation en montrant comment ils soutiennent et prennent soin des personnes atteintes d'eczéma atomique partout dans le monde. Ensemble, nous pouvons faire bouger les choses. » - *Jennifer Austin, Directrice générale, GlobalSkin*

« La face cachée de l'eczéma atopique et ce à quoi les patients font face chaque jour est trop souvent négligé par la plupart des gens. Même en 2022, les patients ont du mal à recevoir les soins dont ils ont besoin pour pouvoir vivre pleinement leur vie. Ce dont les patients ont besoin, et les organisations de patients font pression pour y parvenir, c'est d'une approche multidisciplinaire des soins apportés dans le cadre de l'eczéma/la dermatite atopique. C'est pourquoi chez EFA, nous exhortons les prestataires de soins de santé à travailler avec d'autres patients, leurs aidants et d'autres prestataires de soins de santé pour comprendre leurs besoins uniques et leur prodiguer les meilleurs soins. » - *Carla Jones, EFA, Présidente*

À propos des organisations:

International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)

GlobalSkin est une alliance mondiale unique, engagée à améliorer la vie des patients atteints de maladie de la peau dans le monde entier. Avec 190 organisations membres à l'échelle mondiale, GlobalSkin entretient des relations avec ses membres, ses partenaires et tous ceux impliqués dans le dialogue sur le renforcement des soins de santé avec

les décideurs du monde entier pour promouvoir des soins de santé centrés sur le patient. Depuis 2018, GlobalSkin a travaillé avec la communauté mondiale de l'eczéma atopique et a lancé [AltogetherEczema.org](https://www.altogethereczema.org), une plateforme centrale pour les gens du monde entier visant à identifier les problèmes communs liés à l'eczéma atopique, partager des informations et des idées, et travailler ensemble pour trouver des solutions. En savoir plus:

[GlobalSkin.org](https://www.GlobalSkin.org)

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations (EFA)

La European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) est la voix des 200 millions de personnes qui vivent avec l'allergie, l'asthme et la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en Europe. Nous réunissons 45 associations nationales de 26 pays et transmettons leurs connaissances et leurs demandes aux institutions européennes. Nous connectons les parties prenantes européennes pour déclencher le changement et combler les lacunes politiques sur les allergies et les maladies des voies respiratoires afin que les patients vivent une vie sans compromis, aient le droit et l'accès aux meilleurs soins de qualité et à un environnement sûr. En savoir plus: [efanet.org](https://www.efanet.org)



## Modèle de lettre de soutien

### Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022

Les groupes de patients atteints d'eczéma atopique peuvent demander de l'aide dans de nombreuses organisations et auprès de différentes personnes. Ne mettez pas de frontières et rendez l'action virale au niveau local et national. Envoyez le modèle de lettre ci-dessous aux personnes suivantes :

- Vos institutions (Ministère de la Santé, Agence des médicaments)
- Vos professionnels de santé (demandez aux sociétés médicales locales de rejoindre l'activité et d'en informer les médecins au niveau national)
- Les organisations de la société civile de votre pays (autres organisations de patients, défenseurs de la santé publique)
- Votre réseau de soutien aux patients (contactez les services et réseaux d'éducation)
- Profitez-en pour convaincre des ambassadeurs (contactez des présentateurs TV, des célébrités nationales, des artistes et des sportifs, et des philanthropes)

OBJET : Soutien des patients dans la démonstration des nombreux impacts de l'eczéma atopique à l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique

Cher/Chère [nom de l'organisation ou de l'individu],

Nous vous écrivons car le 14 septembre marque la Journée mondiale de l'eczéma atopique ; un jour où les personnes touchées par l'eczéma se joignent pour sensibiliser à la maladie. Nous espérons que [nom de l'organisation partenaire] s'unira à [nom de l'organisation], l'International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin), la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) et aidera à communiquer les nombreux impacts de l'eczéma.

Le thème : #InsideAtopicEczema

À l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022, Nous portons notre regard sur la face cachée de l'eczéma atopique et explorons cinq poids majeurs de la maladie : le poids de la douleur physique extrême et des démangeaisons, le poids sur les familles et les aidants, le poids financier, le poids sur la santé mentale, le poids de la gestion quotidienne.

L'action : portez vos vêtements à l'envers pour soutenir les patients

Pour la campagne de cette année, nous avons développé une activité d'appel à l'action qui ajoutera une touche plus personnelle et visuelle. Joignez-vous à nous pour relever le défi ! L'objectif est de créer une « flash mob » virtuelle pour sensibiliser aux poids de l'eczéma atopique. Partagez et repartagez les vidéos et les photos des utilisateurs pour faire circuler le message !



## Modèle de lettre de soutien (suite)

Votre rôle : vous prendre en photo et la partager

Portez vos vêtements à l'envers et prenez une photo de vous ou créez une vidéo montrant à quoi cela ressemble.

Partagez votre vidéo sur les réseaux sociaux en utilisant le hashtag #InsideAtopicEczema ou en nous l'envoyant à <https://share.vidday.com/o-p24ejj>.

Toutes les soumissions font l'objet d'une reproduction créative.

### À propos de l'eczéma atopique

L'eczéma atopique est l'une des maladies de peau les plus répandues dans le monde. La maladie va plus loin que de simples démangeaisons, elle est systémique et multidimensionnelle et affecte l'esprit et le corps de plus de 230 millions de personnes dans le monde. Cependant, malgré sa prévalence, elle est souvent minimisée comme un « simple problème de peau », laissant les patients sans les soins multidisciplinaires dont ils ont besoin.

Merci d'avance pour votre soutien.

[insérer nom]



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**



International Alliance of  
Dermatology Patient  
Organizations

[GLOBALSKIN.ORG](http://globalskin.org)



European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations

# Merci!

Votre voix peut aider à faire la différence dans la communauté de l'eczéma atopique.

N'hésitez pas à contacter l'équipe si vous avez des questions à :

[info@globalskin.org](mailto:info@globalskin.org) | [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)



[@GlobalSkin\\_IADPO](https://www.instagram.com/GlobalSkin_IADPO)



[EFA YouTube Channel](https://www.youtube.com/EFAYouTubChannel)



[@IADPOforGlobalSkin](https://www.facebook.com/IADPOforGlobalSkin)



[@EFApatients](https://www.facebook.com/EFApatients)



[@GlobalSkin](https://www.linkedin.com/company/GlobalSkin)



[@efanet](https://www.linkedin.com/company/efanet)



[@IADPO](https://twitter.com/IADPO)



[@EFA\\_Patients](https://twitter.com/EFA_Patients)



[GlobalSkin YouTube Channel](https://www.youtube.com/GlobalSkinYouTubChannel)