



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

# WORLD ATOPIC ECZEMA DAY CAMPAIGN TOOLKIT 2020

SEPTEMBER 14 2020



European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients Associations



International Alliance of  
Dermatology Patient  
Organizations

GLOBALSKIN.ORG

Developed through the collaborative work of GlobalSkin and the European  
Federation of Allergy and Airways Diseases Patient Associations



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020  
Boîte à outils de communication à l'attention des  
organisations de patients

## TABLE DES MATIÈRES

---

Présentation de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020 ..... 3

### CAMPAGNE 2020

Présentation de la campagne ..... 5

Messages clés et publications sur médias sociaux ..... 6

Supports imprimables à l'usage des médias sociaux ..... 8

Messages clés avec éléments factuels ..... 9

### DIFFUSION MÉDIATIQUE

Conseils pour la diffusion médiatique ..... 13

Modèle de courrier électronique avec argumentaire à l'attention des médias..... 13

Modèle de communiqué de presse ..... 14 - 15

Mythes et données factuelles ..... 16

### DIFFUSION AUPRÈS DES PARTENAIRES

Modèle de diffusion auprès des partenaires ..... 18

Soutien de la part des professionnels de la santé et des sociétés médicales..... 19

Messages clés et publications sur médias sociaux partenaires ..... 20

Modèle de proclamation de la Journée mondiale de l'eczéma atopique ..... 21 - 22

### LIGNES DIRECTRICES POUR LE LOGO

Lignes directrices pour le logo de la Journée mondiale de l'eczéma atopique..... 24

Nos logos, polices de caractères et couleurs ..... 24

### IDÉES D'ÉVÈNEMENTS

Planifier votre campagne pour la Journée de l'eczéma atopique ..... 26 - 28

Phase 1 : Évènement feuille de route « Marche à suivre » ..... 29

Phase 2 : Évènement feuille de route « Marche à suivre » ..... 30

Phase 3 : Évènement feuille de route « Marche à suivre » ..... 31

Phase 4 : Évènement feuille de route « Marche à suivre » ..... 32

### CONSEILS POUR LES MÉDIAS SOCIAUX

Conseils pour développer des contenus pour les médias sociaux ..... 34

Meilleures pratiques pour Facebook et Twitter ..... 35

## PRÉSENTATION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE L'ECZÉMA ATOPIQUE 2020

---

Que vous viviez avec l'eczéma atopique, que vous preniez soin d'une personne atteinte de la maladie ou que vous soyez déjà activement impliqué dans une association de patients, votre voix est importante !

La Journée mondiale de l'eczéma atopique a été lancée en 2018 pour sensibiliser à la maladie dans le monde et à travers l'Europe, grâce à une initiative coordonnée par l'Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie (International Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO), aussi connue sous le nom GlobalSkin) et la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA).

**La journée marque l'effort déployé par la communauté de patients pour :**

### BÂTIR

Bâtir un mouvement mondial pour la sensibilisation et le changement, afin d'améliorer les vies des personnes atteintes d'eczéma atopique.

### AUTONOMISER

Autonomiser les groupes de patients pour qu'ils fassent entendre leurs voix, en mettant à leur disposition des messages et des supports ciblés.

### SOUTENIR

Soutenir et honorer les patients atteints d'eczéma atopique, leurs familles et leurs aidants.

### INFORMER

Informers le grand public sur l'eczéma atopique et améliorer la compréhension de cette maladie et des personnes qui en sont atteintes.

**La Journée mondiale de l'eczéma atopique a concentré son attention sur des thèmes spécifiques au fil des années :**

#### **2018 : Sensibilisation à l'eczéma atopique**

Les participants ont été encouragés à rejoindre le mouvement mondial par le biais du lancement de [AltogetherEczema.org](http://AltogetherEczema.org), qui rassemblait la communauté de patients en identifiant des sujets critiques et en partageant des récits pour susciter le changement. Les messages soulignaient également la qualité de vie des patients atteints d'eczéma atopique.

#### **2019 : L'eczéma atopique - Au-dessous de la surface**

Le lancement du logo de la Journée mondiale de l'eczéma atopique a rassemblé la communauté afin de concentrer ses efforts sur la façon dont l'eczéma atopique s'avère bien plus dur à supporter pour les patients que les gens le pensent. La maladie a un grave impact sur la vie des patients, au-delà de leur peau.

#### **2020 : Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ?**

Cette année, nous attirons l'attention sur les patients et leurs familles, ainsi que sur la façon dont la maladie impacte gravement leur vie quotidienne. Nous encourageons les professionnels de la santé et les responsables politiques à rejoindre le mouvement.

Cette boîte à outils de communication a été élaborée en pensant aux organisations de patients. Consultez les informations, les conseils et les ressources fournis et commencez à inspirer d'autres personnes afin qu'elles s'impliquent. N'oubliez pas qu'ensemble, nous sommes plus forts !

Si vous avez besoin de davantage de renseignements concernant la Journée mondiale de l'eczéma atopique, veuillez contacter :

EFA - [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org) GlobalSkin - [info@globalskin.org](mailto:info@globalskin.org)





**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

2020

# KEY MESSAGES



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020  
Boîte à outils de communication à l'attention des  
organisations de patients

## PRÉSENTATION DE LA CAMPAGNE

---

L'eczéma atopique est une maladie allergique de la peau qui est liée à d'autres problèmes de santé : elle a un impact sur la santé mentale et conduit au développement d'autres maladies.

La maladie est incroyablement difficile pour les patients et leurs familles, affectant sérieusement la vie quotidienne. Le bien-être général et la santé d'une personne peuvent se voir sérieusement perturbés par cette maladie.

Les patients et les familles sont au cœur de la Journée mondiale de l'eczéma atopique de cette année. En collaboration avec des groupes de patients à travers le monde, le 14 septembre, nous nous rassemblerons et unirons nos voix pour réclamer des actions pour la maladie. Tous ensemble, nous nous occupons de l'eczéma atopique (#CareForAtopicEczema).

En nous concentrant sur les patients et leurs familles en 2020, nous posons la question suivante : Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ? Nous invitons les personnes atteintes d'eczéma atopique à partager leurs expériences, parfois des récits de joie et de soutien, mais aussi, inévitablement, des épisodes de souffrance et de compassion. L'impact de l'eczéma atopique sur la vie des gens s'avère aussi complexe et varié que les nombreuses personnes qui en sont atteintes.

Pour la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020, nous invitons également les professionnels de la santé et les responsables politiques à rejoindre l'initiative et à nous indiquer la façon dont ils soutiennent les patients atteints d'eczéma atopique à l'échelle mondiale.

## APPEL À L'ACTION

---

À l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020, nous vous encourageons à :

### REJOINDRE

Rejoignez le réseau de soutien aux patients atteints d'eczéma atopique.

### DEMANDER

Demandez-vous à vous-même et aux autres :  
« *Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ?* »

### TRAVAILLER EN RÉSEAU

Rejoignez-nous pour travailler ensemble jusqu'à ce que les systèmes de santé et les responsables politiques s'attaquent à la totalité des effets de l'eczéma atopique, afin que nous aidions à améliorer la vie de millions de personnes dans le monde.

### SOUTENIR

Soutenez votre communauté locale de patients atteints d'eczéma atopique, aidez-nous à sensibiliser, à partager nos expériences et à appeler au changement.

### PARTAGER

Connectez-vous et réseautez ; aidez les autres en partageant votre histoire et vos expériences.

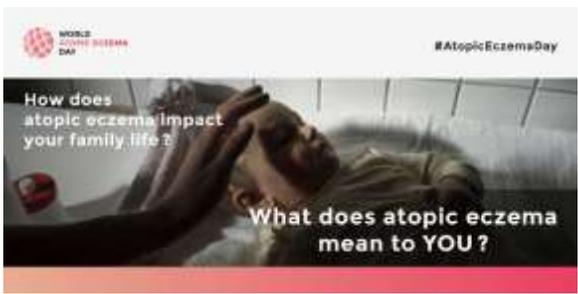
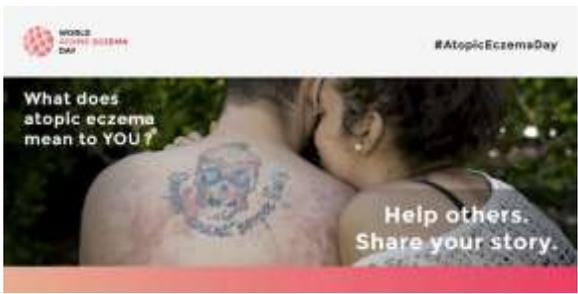
**MESSAGES GÉNÉRAUX**

MESSAGE CLÉ	GRAPHIQUE	OBJECTIFS DE LA CAMPAGNE
<p>Aujourd’hui, 14 septembre, nous fêtons la Journée mondiale de l’eczéma atopique, et nous élargissons le mouvement mondial en posant la question suivante : « <i>Comment prenez-VOUS soin de l’eczéma atopique ?</i> ».</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p>	 <p><a href="#">Cliquez ici pour télécharger l’image</a></p>	<p>Aidez-nous à accroître la compréhension de cette maladie et à appeler au changement pour de meilleurs soins.</p> <p>Montrez-nous les nombreuses facettes de la maladie.</p>

**MESSAGES À L’ATTENTION DES PRESTATAIRES DE SOINS / RESPONSABLES POLITIQUES**

MESSAGE CLÉ	GRAPHIQUE	OBJECTIFS DE LA CAMPAGNE
<p>Lorsque les personnes atteintes d’eczéma atopique bénéficient de soins appropriés en temps voulu, une meilleure qualité de vie s’avère possible.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #accesstocare</p>	 <p><a href="#">Cliquez ici pour télécharger l’image</a></p>	<p>Reconnaissez et validez l’expérience des familles et des aidants.</p> <p>Œuvrez avec nous jusqu’à ce que les systèmes de santé tiennent compte de la totalité des impacts de l’eczéma atopique.</p>
<p>L’eczéma atopique n’est pas une simple maladie de peau. Souvent, il génère de l’anxiété et de la dépression, ainsi que le développement d’autres affections chroniques.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p>	 <p><a href="#">Cliquez ici pour télécharger l’image</a></p>	<p>Aidez à appeler au changement pour de meilleurs soins et traitements pour les patients.</p> <p>Montrez votre soutien aux patients atteints d’eczéma atopique.</p>

MESSAGES POUR LES PATIENTS, LES FAMILLES ET LES AIDANTS

MESSAGE CLÉ	GRAPHIQUE	OBJECTIFS DE LA CAMPAGNE
<p>L'eczéma atopique domine la vie quotidienne et le bien-être général. Avoir un enfant atteint d'eczéma atopique est difficile pour les parents car bon nombre d'entre eux ressentent de l'impuissance face à la souffrance de leurs enfants.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p>	 <p><a href="#">Cliquez ici pour télécharger l'image</a></p>	<p>Si vous avez besoin d'aide, rejoignez un groupe de soutien ou une organisation de patients souffrant d'eczéma atopique qui soit proche de votre domicile. Ensemble, nous sommes plus forts !</p>
<p>Les soins de soutien de la part des parents et des aidants rendent possible des moments joyeux pour les enfants atteints d'eczéma atopique.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p>	 <p><a href="#">Cliquez ici pour télécharger l'image</a></p>	<p>Connectez-vous et réseautez ; aidez les autres en partageant votre histoire et vos expériences. Vous n'êtes pas seuls !</p> <p>Engagez-vous auprès de votre communauté locale de patients atteints d'eczéma atopique.</p>
<p>Les soins pour l'eczéma atopique ne sont pas seulement un fardeau physique et mental, mais aussi financier.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p>	 <p><a href="#">Cliquez ici pour télécharger l'image</a></p>	<p>Aidez les autres en partageant votre histoire et vos expériences.</p>

Pour parvenir à toucher un public plus large, nous encourageons les gens à **être actifs sur les médias sociaux** avec les hashtags #AtopicEczemaDay et #CareforAtopicEczema. Bien que ludiques, les supports imprimables ci-dessous sont porteurs d'un message sérieux et donnent des conseils sur ce que l'eczéma atopique implique pour les patients et leurs familles.

Ils **soutiendront et faciliteront** la participation des gens sur Twitter, LinkedIn, Facebook etc., tout en renforçant la sensibilisation concernant l'eczéma atopique. Leur utilisation laissera une **forte empreinte visuelle** dans les médias sociaux, marquant la Journée mondiale de l'eczéma atopique comme un jour de solidarité, communauté et soutien mondiaux.

### COMMENT UTILISER LES SUPPORTS IMPRIMABLES :

1. **Choisissez le support imprimable que vous préférez**

Ils sont porteurs de plusieurs messages. Sélectionnez celui qui s'adapte le mieux à votre cas ou à votre association.

2. **Imprimez-le**

Ils sont fournis en format A4 .pdf et peuvent être aisément imprimés, de préférence en couleurs.

3. **Personnalisez-le**

Ajoutez au support imprimable votre propre message ou conseil.

4. **Obtenez une photo de vous le tenant entre vos mains**

Demandez à quelqu'un de vous prendre en photo, seul(e) ou en groupe, tenant entre vos mains le support imprimable. Il n'est pas nécessaire que des gens ou des visages apparaissent dans les photos, le message pouvant être partagé sans être associé à une personne. N'hésitez pas à choisir un cadre ou un lieu particulier pour la photo, mais le sujet principal de celle-ci devra être le support imprimable et le message que vous y avez écrit.

5. **Publiez-le du 13 au 15 septembre 2020.**

Utilisez les hashtags #AtopicEczemaDay et #CareforAtopicEczema et partagez votre photo sur Twitter, LinkedIn, Facebook ou toute autre plateforme que vous utilisez. Vous pouvez toujours baliser @EFA\_Patients et @IADPO.

### ACCÈS AUX SUPPORTS IMPRIMABLES :

Cliquez [ici](#) pour télécharger les supports imprimables en format PDF.



Les éléments factuels qui suivent peuvent être utilisés en tant qu'informations additionnelles pour améliorer les messages clés de la campagne de cette année. Ils peuvent varier en fonction des organisations et du lieu géographique. Les organisations pourraient également souhaiter remplacer certaines des statistiques afférentes à la maladie listées ci-dessous par des données locales.

**MESSAGES POUR LES PATIENTS, LES FAMILLES ET LES AIDANTS**

MESSAGE CLÉ	ÉLÉMENTS FACTUELS
<p>L'eczéma atopique domine la vie quotidienne et le bien-être général. Avoir un enfant atteint d'eczéma atopique est difficile pour les parents car bon nombre d'entre eux ressentent de l'impuissance face à la souffrance de leurs enfants.</p> <p>Les soins de soutien de la part des parents et des aidants rendent possible des moments joyeux pour les enfants atteints d'eczéma atopique.</p>	<p><b>FATIGUE :</b></p> <p>Il existe des éléments factuels croissants prouvant le risque élevé de développer des troubles psychosociaux et mentaux comorbides lors de l'enfance, comme le manque d'estime de soi, le développement psychologique anormal ou l'absence de compétences de socialisation chez l'enfant. De même, les enfants atteints d'eczéma atopique peuvent être excessivement dépendants, collants et peureux. La fatigue émotionnelle et physique due au manque de sommeil chronique peut affecter négativement les rapports sociaux, donnant lieu à un risque accru de dépression et d'anxiété. [8]</p> <p><b>MANQUE DE SOMMEIL :</b></p> <p>Chez les enfants atteints de dermatite atopique, les troubles du sommeil ne se limitent pas uniquement à l'enfant affecté, mais s'étendent également aux parents qui en prennent soin. Les troubles du sommeil et la fatigue accrue sont associés à la gravité de la maladie cutanée de l'enfant. [16]</p> <p><b>ANXIÉTÉ ET DÉPRESSION :</b></p> <p>On a constaté également des niveaux élevés d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants atteints de maladies chroniques, notamment chez les mères. Il existe une corrélation positive entre la dépression et la gravité croissante de la maladie. [9] Les parents éprouvent souvent de l'épuisement, de la frustration, de l'impuissance, des sentiments de culpabilité, de la privation de sommeil et de l'instabilité dans leurs rapports de couple et autres. De même, les parents d'enfants atteints d'eczéma atopique s'absentent davantage du lieu de travail, participent à moins d'activités sociales et sont stressés concernant les soins aux enfants. De nombreuses préoccupations se rapportent aux éléments déclencheurs de la maladie et à la médication. [8] [10]</p>
<p>Les soins pour l'eczéma atopique ne sont pas seulement un fardeau physique et mental, mais aussi financier.</p>	<p><b>QUALITÉ DE VIE :</b></p> <p>Prendre soin d'enfants atteints d'eczéma atopique peut s'avérer extrêmement chronophage et porter atteinte aux rapports personnels, décroître le fonctionnement psychosocial et entraîner un manque de sommeil pour les membres de la famille. L'eczéma atopique peut donner lieu également à de l'absentéisme au travail ou à une diminution de la productivité professionnelle chez les aidants. L'eczéma atopique peut réduire énormément la qualité de vie des familles des enfants atteints dans de nombreux domaines, y compris le sommeil, les finances et les rapports. [11]</p>

## MESSAGE CLÉ

Lorsque les personnes atteintes d'eczéma atopique bénéficient de soins appropriés en temps voulu, une meilleure qualité de vie s'avère possible.

## ÉLÉMENTS FACTUELS

### DÉPRESSION :

50 % des patients atteints de dermatite atopique font état de sentiments de dépression et/ou d'anxiété [5], et 39 % indiquent se sentir souvent ou toujours gênés concernant leur apparence [6].

### EXACERBATIONS :

Les patients atteints de dermatite atopique sévère signalent des exacerbations de la maladie jusqu'à 192 jours par an, ce qui implique qu'ils passent plus de six mois par année dans un état de santé compromis. Les patients atteints d'une dermatite atopique modérée vivent jusqu'à 113 jours par an d'exacerbations. [4]

### SOLITUDE :

Les symptômes et les lésions visibles de la dermatite atopique apparaissant souvent sur les mains et le visage, de nombreux adultes atteints de la maladie se sentent gênés, embarrassés, affligés et anxieux, évitant souvent le travail et les activités sociales. [2] [4] [5]

### IMPACT ÉMOTIONNEL :

Les gens atteints d'eczéma atopique sévère font état d'un impact sérieux de la maladie sur leurs émotions ; 43 % d'entre eux subissent des conséquences faibles, 27 % modérées, 21 % importantes et 9 % très importantes. Ceci signifie que 30 % d'entre eux connaissent des conséquences émotionnelles importantes et très importantes, et que deux tiers n'ont pas une perspective optimiste de leur vie avec l'eczéma. [7]

### ÉCHEC DU TRAITEMENT :

Les études suggèrent que l'éventail de traitements actuels présentent des taux d'échec élevés. Jusqu'à 78 % des adultes atteints d'une forme de la maladie allant de modérée à grave n'éprouvent pas d'améliorations significatives en dépit du traitement reçu. [12] [13] [14] [15]

L'eczéma atopique n'est pas une simple maladie de peau. Souvent, il génère de l'anxiété et de la dépression, ainsi que le développement d'autres affections chroniques.

### ANXIÉTÉ :

On a constaté également des niveaux élevés d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants atteints de maladies chroniques, notamment chez les mères. Il existe une corrélation positive entre la dépression et la gravité croissante de la maladie. [9]

### IMPACT SUR LA DURÉE DE VIE :

Bien que la dermatite atopique puisse aussi se développer à l'âge adulte, jusqu'à 85 % des adultes qui en sont atteints ont vécu avec cette maladie chronique depuis l'enfance. [3]

### ÉCHEC DU TRAITEMENT :

Jusqu'à 72 % des patients atteints d'une dermatite atopique allant de modérée à grave présentent des comorbidités atopiques, dont : l'asthme (environ 40 %), la rhinite allergique (38,5 %-51 %), la conjonctivite allergique (20 %-24 %), les allergies alimentaires (34 %), les rhinosinusites chroniques (26 %) et les polypes nasaux (13 %). [2]

1. <http://www.worldallergy.org/UserFiles/file/WhiteBook2-2013-v8.pdf>
2. E. Simpson, T. Bieber and L. Eckert, "Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis: Insights from a phase 2b clinical trial of Dupilumab in adults", *Am Acad Dermatol*, vol. 74, no. 3, pp. 491-498, 2016.  
Available: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190962215024718>
3. Guttman-Yassky E., Nograles K. and Krueger J., "Contrasting pathogenesis of atopic dermatitis and psoriasis-part I: clinical and pathologic concepts", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 127, no. 5, pp. 1110-1118, 2011.  
Available: [https://www.jacionline.org/article/S0091-6749\(11\)00183-7/abstract](https://www.jacionline.org/article/S0091-6749(11)00183-7/abstract)
4. T. Zuberbier, S. Orlow and A. Paller, "Patient perspectives on the management of atopic dermatitis", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 118, no. 1, pp. 226-232, 2006. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16815160/>
5. Torrelo A., Ortiz J., Alomar A., 2012. "Atopic dermatitis: impact on quality of life and patients' attitude towards its management", *Eur J Dermatol*, 22(1), pp. 97-105, 2012. Available: [https://www.ile.com/fr/revues/eid/e-docs/atopic-dermatitis-impact-on-quality-of-life-and-patients-attitudes-toward-its-management-291853/article.icle.phtml?cle\\_doc=0004740D](https://www.ile.com/fr/revues/eid/e-docs/atopic-dermatitis-impact-on-quality-of-life-and-patients-attitudes-toward-its-management-291853/article.icle.phtml?cle_doc=0004740D)
6. Carroll C.L., et al., "The burden of atopic dermatitis: Impact on the Patient, family, and Society", *Pediatric Dermatology*, pp. 22(3)192-9, 2005. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15916563/>
7. De Carlo G., et al., "EFA Report Itching for Life Quality of Life and Cost for People with Severe Atopic Eczema in Europe", 2018. Available: <https://www.efanet.org/news/3373-european-report-itching-for-life-quality-of-life-and-costs-for-people-with-severe-atopic-eczema-in-europe>
8. Na, C.H., Chung, J. and Simpson, E.L., "Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families". *Children*, 6(12), p.133, 2019. Available: <https://europepmc.org/article/med/31810362>
9. Schonmann, Y., Mansfield, K.E., Hayes, J.F., Abuabara, K., Roberts, A., Smeeth, L. and Langan, S.M., "Atopic eczema in adulthood and risk of depression and anxiety: a population-based cohort study". *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(1), pp.248-257, 2020. Available: <https://europepmc.org/article/med/31479767>
10. Hale, G., Davies, E., Grindlay, D.J.C., Rogers, N.K. and Harman, K.E., "What's new in atopic eczema? An analysis of systematic reviews published in 2017. Part 2: epidemiology, aetiology and risk factors." *Clinical and experimental dermatology*, 44(8), pp.868-873, 2019. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31502320/>
11. Yang, E.J., Beck, K.M., Sekhon, S., Bhutani, T. and Koo, J., "The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review". *Pediatric dermatology*, 36(1), pp.66-71, 2019. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
12. Ashcroft D., Dimmock P., and Garside R., "Efficacy and tolerability of topical pimecrolimus and tracolimus in the treatment of atopic dermatitis: meta-analysis of randomized controlled trials", *BMJ*, vol. 330, no. 7490, pp. 516- 522, 2005. Available: <https://www.bmj.com/content/330/7490/516>
13. Meggitt S., Gray J. and Reynolds N., "Azathioprine dosed by thiopurine methyltransferase activity for moderate to severe atopic eczema: a double-blind, randomized controlled trial", *Lancet*, vol. 367, no. 9513, pp. 839-846, 2006. Available: [https://www.researchgate.net/publication/7247068\\_Azathioprine\\_dosed\\_by\\_thiopurine\\_methyltransferase\\_activity\\_for\\_moderate-to-severe\\_atopic\\_eczema\\_A\\_doubleblind\\_randomised\\_controlled\\_trial](https://www.researchgate.net/publication/7247068_Azathioprine_dosed_by_thiopurine_methyltransferase_activity_for_moderate-to-severe_atopic_eczema_A_doubleblind_randomised_controlled_trial)
14. Schram M., Roekevisch E. and Leeflang M., "A randomized trial of methotrexate versus azathioprine for severe atopic eczema", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 128, no. 2, pp. 353-359, 2011. Available: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0091674911005033>
15. Iskedjian M., Piwko C., and Shear N., "Topic calcineurin inhibitors in the treatment of atopic dermatitis: a metaanalysis of current evidence", *Am J Clin Dermatol*, vol. 5, no. 4, pp. 267-279, 2004. Available: <https://link.springer.com/article/10.2165/00128071-200405040-00006>
16. Jain, N., Sanchez, O. and Attarian, H., "Sleep-Related Disorders Associated with Atopic Dermatitis. In *Allergy and Sleep*, pp. 295-305, Springer, Cham, 2019. Available: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-14738-9\\_22](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-14738-9_22)



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

2020  
MEDIA  
OUTREACH



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020  
Boîte à outils de communication à l'attention des  
organisations de patients

**Le courrier électronique demeure la méthode de contact à privilégier pour les journalistes. Voici nos meilleurs conseils :**

1. Commencez par vous concentrer sur le public de l'organe de presse et adaptez votre argumentaire d'une manière appropriée. Considérez les questions suivantes lorsque vous travaillerez sur votre argumentaire : *Quels sujets pourraient toucher leurs lecteurs ? Est-ce qu'ils couvrent des sujets similaires généralement ?*
2. Faites en sorte que votre argumentaire soit bref et succinct.
3. Copiez des contenus à l'appui dans le corps de votre courrier électronique (souvent, les pièces jointes ne parviennent pas à franchir le pare-feu !).
4. Insérez des liens appropriés et des coordonnées, et assurez-vous de la disponibilité du porte-parole.
5. Soyez certain(e) de rédiger un objet pour le courrier électronique qui se démarque.
6. Assurez le suivi avec les journalistes prioritaires par téléphone, afin d'évoquer votre courrier électronique et de proposer une interview, si approprié.

**MODÈLE DE COURRIER ÉLECTRONIQUE AVEC ARGUMENTAIRE À L'ATTENTION DES MÉDIAS**

**OBJET : COMMENT PRENEZ-VOUS SOIN DE L'ECZÉMA ATOPIQUE ? LA COMMUNAUTÉ DE L'ECZÉMA ATOPIQUE MARQUE LA JOURNÉE MONDIALE DE L'ECZÉMA ATOPIQUE 2020**

Cher/Chère [nom du contact auprès du média],

Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ? Voici ce que nous vous demandons lors de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020. Chaque année, nous marquons le 14 septembre avec la Journée mondiale de l'eczéma atopique, afin de sensibiliser sur cette maladie et de faire en sorte que celle-ci et les personnes qui en sont atteintes soient mieux compris.

Cette année, l'Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie (GlobalSkin), la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA) et [Insérer le nom de l'organisation], membre de [Insérer l'affiliation] concentrent leurs efforts sur l'impact que l'eczéma atopique a sur les patients et leurs familles.

Vous trouverez plus d'informations sur la Journée mondiale de l'eczéma atopique dans le communiqué de presse ci-joint. Si vous souhaitez organiser une interview avec Christine Janus, PDG de GlobalSkin, ou avec Mikaela Odemyr, présidente de l'EFA, ou encore avec [Insérer le nom du/de la porte-parole local(e) OU du/de la patient(e)] ou obtenir plus d'informations, n'hésitez pas à me contacter.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions.

[Insérer le nom]

**Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ? La Journée mondiale de l'eczéma atopique appelle les patients, les professionnels de la santé et les responsables politiques du monde entier à unir leurs efforts pour de meilleurs soins.**

Le 14 septembre marque la Journée mondiale de l'eczéma atopique, un jour où la communauté de patients se rassemble pour renforcer la sensibilisation, la compréhension et la qualité des soins pour l'eczéma atopique. La maladie est incroyablement difficile pour les patients et leurs familles, affectant sérieusement la vie quotidienne. La santé d'une personne et le bien-être général des familles peut se voir sévèrement détériorés par la maladie. C'est avec fierté que [Nom de l'organisation] se joint à l'Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie (GlobalSkin), à la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA) et à la communauté mondiale de l'eczéma atopique afin de faire changer la manière dont les patients atteints de cette maladie sont perçus et les soins administrés.

Les patients et les familles sont au cœur de la Journée mondiale de l'eczéma atopique de cette année. Les patients supportent des douleurs chroniques, de l'isolement social et une charge financière considérable pour prendre soin de leur l'eczéma atopique. Nous nous rassemblons et unissons aujourd'hui pour agir pour la maladie. Tous ensemble, nous nous occupons de l'eczéma atopique (#CareForAtopicEczema).

[INSÉRER LA CITATION MONDIALE, EUROPÉENNE OU LOCALE ICI]

[INSÉRER LES STATISTIQUES LOCALES]

La dermatite atopique (ou eczéma atopique) est la forme la plus commune d'eczéma. Il s'agit, actuellement, d'une maladie incurable chronique systémique à médiation immunitaire, avec un effet débilitant, qui affecte entre 2 et 10 % des adultes et 20 % des enfants du monde entier. Donner des soins à des enfants atteints d'eczéma atopique peut s'avérer très prenant. Cela peut affecter les rapports personnels, diminuer le fonctionnement psychosocial, priver de sommeil les membres de la famille et générer du chagrin et un sentiment d'impuissance face à la souffrance quotidienne de l'enfant. L'eczéma atopique peut donner également lieu à des absences au travail des parents ou à une réduction de leur productivité professionnelle. Même les frères et sœurs des enfants atteints voient leurs vies affectées par la maladie. Lorsque l'eczéma atopique touche les enfants, il affecte la famille dans son ensemble (souvent profondément).

Pour la Journée mondiale de l'eczéma atopique [Nom de l'organisation] souhaite rappeler aux personnes atteintes de cette maladie qu'elles ne sont pas seules. Les patients et leurs familles sont encouragés à marquer la journée en communiquant et en aidant les autres à mieux comprendre l'impact de la maladie, par le biais du partage de leurs récits. Les professionnels de la santé et les responsables politiques sont, eux aussi, invités à indiquer la façon dont ils prennent soin des patients et des familles qui vivent avec cette maladie. Lorsque les personnes atteintes d'eczéma atopique bénéficient de soins appropriés en temps voulu, une meilleure qualité de vie s'avère possible.

La communauté de l'eczéma atopique peut ainsi œuvrer ensemble pour inciter les systèmes de santé à tenir compte de la totalité des impacts qui découlent de l'eczéma atopique. En fin de compte, ce mouvement vise à améliorer les vies de millions de personnes à l'échelle mondiale. Rejoignez [Nom de l'organisation], GlobalSkin, l'EFA et la communauté mondiale croissante pour participer aux échanges sur Twitter et Facebook, en utilisant le hashtag suivant : #AtopicEczemaDay.

**Citations :**

Citation mondiale :

« En notre qualité de communauté mondiale, nous marquons le 14 septembre 2020 comme la Journée mondiale de l'eczéma atopique. Ensemble, nous sensibilisons à propos de la maladie et son impact sur les familles et les enfants, en posant pour cela la question suivante : « Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ? ». Nous reconnaissons et validons le coût émotionnel et la charge financière que l'eczéma atopique peut faire peser sur les patients et leurs aidants, ainsi que la façon dont cette maladie impacte la santé mentale, restreint la vie et donne lieu, souvent, à un risque accru de développement d'autres affections. Bien que des progrès soient enregistrés d'année en année dans la recherche scientifique et par le biais de nos efforts communautaires de plaidoyer, énormément de travail reste encore à accomplir. Nous appelons les professionnels de la santé et les responsables politiques à nous rejoindre lors de cette journée de sensibilisation, ainsi qu'à montrer la façon dont ils soutiennent les patients atteints d'eczéma atopique et en prennent soin, et ce dans le monde entier. Ensemble, nous pouvons faire changer la donne. »

Christine Janus, PDG de GlobalSkin

Citation européenne :

« La Journée mondiale de l'eczéma atopique est une journée de rassemblement pour les patients, leurs familles et les professionnels de la santé. Nous soutenons aujourd'hui les patients et les familles qui vivent avec l'eczéma atopique en Europe, afin de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls, que nous nous en soucions et qu'unis, nous exigeons une meilleure qualité des soins pour cette maladie grave qui nous affecte physiquement, mentalement et financièrement. »

Mikaela Odemyr, Présidente de l'EFA

À propos de [Nom de l'organisation]

[Coordonnées de l'organisation]

**À propos de l'Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie (GlobalSkin)**

GlobalSkin est une alliance mondiale unique, déterminée à améliorer la vie des patients atteints de maladies de la peau dans le monde entier. Avec plus de 160 organisations membres à l'échelle planétaire, l'alliance entretient des rapports avec ses adhérents, partenaires et tous ceux impliqués dans les soins de santé, suscitant le dialogue avec les responsables politiques du monde entier afin de promouvoir des soins de santé axés sur les patients. En 2018, GlobalSkin a lancé AltogetherEczema.org, une plateforme centrale visant à permettre aux gens du monde entier d'identifier des difficultés communes associées à l'eczéma atopique, de partager des informations et des points de vue et d'oeuvrer ensemble pour trouver des solutions. Pour en savoir, rendez-vous sur GlobalSkin.org

**À propos de la Fédération européenne d'associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA)**

La Fédération européenne d'associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA) est la voix des 200 millions de personnes qui vivent avec des allergies, de l'asthme et de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) en Europe. Nous rassemblons 43 associations nationales de 25 pays et canalisons leurs connaissances et leurs demandes vers les institutions européennes. Nous mettons en rapport les parties prenantes européennes pour déclencher le changement et combler les lacunes politiques concernant les maladies allergiques et des voies respiratoires, de sorte que les patients puissent mener des vies sans compromis ainsi que prétendre et accéder aux soins de la meilleure qualité et à un environnement sûr. efanet.org. ###

MYTHES	FAITS
L'eczéma atopique est une maladie infectieuse causée par des bactéries, des virus, des moisissures ou des parasites.	L'eczéma atopique est une affection inflammatoire chronique. On pense qu'elle trouve sa source dans la réponse auto-immune de l'organisme. Le grattage incontrôlé peut entraîner le développement d'infections. SOURCE : « Atopic Eczema » (Eczéma atopique). NHS (Système de la santé publique), Royaume-Uni. 2016. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
L'eczéma atopique est contagieux et peut être transmis aux autres par le contact physique.	L'eczéma atopique n'est pas contagieux. La maladie est parfois héréditaire, car elle tend à frapper les familles. SOURCE : « Eczema (atopic dermatitis) » (Eczéma (dermatite atopique)). Department of Health & Human Services, State Government of Victoria (Ministère de la santé et des services humains, Gouvernement de l'État de Victoria), Australie. 2019. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
L'eczéma atopique n'apparaît que sur le visage, à l'intérieur des coudes ou derrière les genoux.	L'eczéma atopique peut apparaître partout sur le corps. SOURCE : Amy Stanway. « Atopic Dermatitis » (Dermatite atopique). DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society (Société dermatologique de la Nouvelle-Zélande). 2004. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
Les bains et les douches réguliers peuvent faire empirer les symptômes de l'eczéma atopique.	La fréquence des bains et des douches n'a pas autant d'importance que l'utilisation d'eau tiède, la minimisation du recours aux savons parfumés et l'hydratation ultérieure de la peau. L'eau chaude peut déclencher des poussées d'eczéma. SOURCE : « Causes and Triggers of Eczema » (Causes et facteurs déclencheurs de l'eczéma). National Eczema Association (Association nationale de l'eczéma), États-Unis. Consulté en 2019. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
Le fait d'être atteint d'eczéma atopique ne représente pas une charge financière. Il suffit juste d'utiliser des crèmes délivrées sans ordonnance.	L'eczéma atopique est une maladie onéreuse, et les frais non remboursables s'avèrent élevés, de sorte que certaines personnes ne peuvent pas les assumer. Les traitements peuvent ne pas être couverts par l'assurance maladie et certainement pas en ce qui concerne d'autres aspects qui affectent les patients, comme les produits d'hygiène, le linge de lit, les vêtements et les aliments. SOURCE : « Démangeaisons à vie : Qualité de vie et coûts pour les personnes atteintes d'eczéma atopique sévère en Europe ». Fédération européenne d'associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA). 2018. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
Les allergies alimentaires causent de l'eczéma atopique.	Les allergies alimentaires peuvent entraîner des flambées et faire empirer les symptômes, mais les aliments ne sont pas la cause principale de l'eczéma atopique. SOURCE : Amy Stanway. « Atopic Dermatitis » (Dermatite atopique). DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society (Société dermatologique de la Nouvelle-Zélande). 2004. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
L'eczéma atopique n'est pas une maladie grave. Il ne nécessite pas de traitement car il disparaît en grandissant.	L'eczéma atopique présente des formes à la gravité variable. Parfois, chez les enfants, l'affection disparaît en grandissant, mais dans d'autres cas elle perdure jusqu'à l'âge adulte. SOURCE : Amy Stanway. « Atopic Dermatitis » (Dermatite atopique). DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society (Société dermatologique de la Nouvelle-Zélande). 2004. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
L'eczéma atopique est uniquement une maladie de la peau. Il n'a pas d'impact sur la qualité de vie.	L'eczéma atopique est une maladie chronique. Les démangeaisons qu'il cause peuvent porter atteinte à la santé mentale, ainsi qu'entraîner une dépression et de l'isolement social. SOURCE : « Démangeaisons à vie : Qualité de vie et coûts pour les personnes atteintes d'eczéma atopique sévère en Europe ». Fédération européenne d'associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA). 2018. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
Les poussées d'eczéma atopique sont déclenchées par les mêmes facteurs chez tous les patients, qu'il s'agisse d'allergènes environnementaux ou d'irritants, comme le latex.	Les facteurs déclencheurs de l'eczéma atopique varient en fonction des personnes. SOURCE : « Causes and Triggers of Eczema » (Causes et facteurs déclencheurs de l'eczéma). National Eczema Association (Association nationale de l'eczéma), États-Unis. Consulté en 2019. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>
Si les deux parents sont atteints d'eczéma atopique, leur enfant héritera de la maladie.	Bien que des antécédents familiaux d'eczéma atopique, d'asthme ou de rhume de foies constituent le principal élément permettant de prédire l'apparition d'un eczéma atopique, la cause de ce dernier n'est pas exclusivement héréditaire. SOURCE : « Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention » (Eczéma (dermatite atopique) Causes et stratégies de prévention). National Institute of Allergy and Infectious Diseases (Institut national de l'allergie et des maladies infectieuses), États-Unis. 2016. <a href="#">Cliquez ici pour consulter</a>



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

2020  
PARTNER  
OUTREACH



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020  
Boîte à outils de communication à l'attention des  
organisations de patients

Cette ressource fournit un modèle pour mener des actions de sensibilisation auprès des principales parties prenantes, afin de solliciter leur soutien en vue de la Journée mondiale de l'eczéma atopique. Le modèle peut être utilisé pour contacter les responsables politiques, les prestataires de soins de santé ou d'autres organisations non gouvernementales.

**OBJET :** LE MOUVEMENT INTERNATIONAL POUR LES PATIENTS SOUFFRANT D'ECZÉMA ATOPIQUE CONTINUE DE S'APPUYER SUR LA JOURNÉE MONDIALE DE L'ECZÉMA ATOPIQUE

Chers/chères membres de [nom de l'organisation partenaire],

Nous vous écrivons car le 14 septembre 2020 marque la Journée mondiale de l'eczéma atopique, une journée où les patients sensibilisent sur cette maladie et font en sorte qu'elle soit mieux comprise. La Journée mondiale de l'eczéma atopique rassemble les personnes touchées par l'eczéma (ou dermatite) atopique afin qu'elles partagent leurs expériences et leurs aspirations pour l'avenir, ainsi que pour qu'elles suscitent des actions venant améliorer leurs vies dans le monde entier. Et nous avons besoin de votre soutien.

Nous espérons que [nom de l'organisation partenaire] contribuera à soutenir des actions au profit des personnes atteintes d'eczéma atopique et de leurs familles, en nous aidant à partager avec vos publics des informations sur la maladie et son impact sur les gens à l'échelle planétaire. [Insérer demande particulière de financement ou d'autres types de soutien.]

Sur la base du succès de l'année dernière, la Journée mondiale de l'eczéma atopique proposera des activités qui auront lieu dans le monde entier, afin de rassembler les personnes atteintes d'eczéma (ou dermatite) atopique autour d'expériences partagées, dans le but de favoriser un sentiment de communauté et d'honorer les personnes touchées par la maladie.

[Insérer évènement/supports régionaux prévus pour le 14 septembre]

La dermatite atopique est une maladie chronique complexe à médiation immunitaire qui affecte bien plus que la peau. Les gens subissent l'impact de l'eczéma aussi bien sur leur peau (ce qui inclut des démangeaisons incessantes, des rougeurs, des œdèmes et des lésions douloureuses) qu'au niveau de leur bien-être psychologique. La maladie est souvent associée à la privation de sommeil et à des symptômes d'anxiété et de dépression, ainsi qu'à une diminution générale de la qualité de vie. Ceci peut affecter la capacité des gens à travailler et à participer aux activités du quotidien, donnant ainsi lieu à un isolement social.

[Insérer statistiques régionales de votre association de patients locale]

C'est avec plaisir que nous vous invitons à nous rejoindre pour développer et soutenir un réseau actif de partisans de la Journée mondiale de l'eczéma atopique. Ensemble, nous continuerons de créer une dynamique mondiale, d'accroître la connectivité et d'amplifier les voix de millions de personnes affectées par cette maladie. N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions. Je serai ravi(e) de parler plus en détail de ce sujet.

D'avance merci pour votre soutien.

[Insérer le nom]

## THÈME

Les patients et les familles sont au cœur de la Journée mondiale de l'eczéma atopique de cette année. En collaboration avec des organisations de patients du monde entier, nous nous rassemblerons et nous unirons le 14 septembre afin d'agir pour la maladie. En 2020, nous posons la question suivante : « Comment prenez-VOUS soin de l'eczéma atopique ? ».

Les patients et leurs familles ne peuvent pas faire face seuls à la maladie. Nous avons besoin de professionnels de la santé pour orienter nos soins et nous soutenir dans notre vie avec l'eczéma atopique.

Pour la Journée mondiale de l'eczéma atopique, nous invitons les professionnels de la santé à rejoindre les patients et les aidants du monde entier, pour nous indiquer la façon dont ils soutiennent les patients souffrant d'eczéma atopique et la recherche afin de faire progresser la prise en charge médicale de cette affection chronique.

TOUS ENSEMBLE, NOUS NOUS OCCUPONS DE L'ECZÉMA ATOPIQUE  
(#CareForAtopicEczema)

Les professionnels de la santé et les sociétés médicales peuvent soutenir les patients souffrant d'eczéma atopique à l'occasion de la Journée mondiale de l'eczéma atopique.

### APPELER AU CHANGEMENT

Contribuez à l'appel au changement en vue d'une amélioration des soins et d'options de traitement appropriées pour les patients, par le biais de messages sur les médias sociaux.

### AMPLIFIER LES VOIX DES PATIENTS

Amplifiez les voix de vos patients en soulignant publiquement leurs besoins et leurs expériences (par le biais d'entretiens, d'éditoriaux, de références dans des conférences scientifiques).

### SOUTENIR LES PATIENTS

Affichez votre soutien aux patients atteints d'eczéma atopique par le biais d'activités qui les aident à communiquer entre eux et à mieux vivre leur maladie (groupes de pairs, conseil au profit de groupes et d'associations de patients).

### VALIDER LES EXPÉRIENCES

Reconnaissez et validez l'expérience des familles et des aidants de vos patients, gardant à l'esprit le large éventail de symptômes que l'eczéma atopique peut provoquer, au-delà de ceux cutanés.

MESSAGE CLÉ

GRAPHIQUE

Lorsque les patients atteints d'eczéma atopique bénéficient de soins en temps et en heure et appropriés, leur qualité de vie peut être améliorée.

#AtopicEczemaDay

#CareForAtopicEczema



[Cliquez ici pour télécharger le support imprimable](#)

L'eczéma atopique touche des millions de personnes sur le plan mondial. Pour la Journée mondiale de l'eczéma atopique, nous soutenons nos patients et exprimons clairement que : Vous n'êtes pas seuls !

#AtopicEczemaDay



[Cliquez ici pour télécharger l'image](#)

Les professionnels de la santé peuvent être des vecteurs d'encouragement. Ils peuvent proposer des options de traitement et mettre les patients atteints d'eczéma atopique en rapport avec des groupes de soutien et des organisations de patients.

#AtopicEczemaDay



[Cliquez ici pour télécharger le support imprimable](#)

L'eczéma atopique n'est pas une simple maladie cutanée. Il entraîne souvent de l'anxiété, de la dépression et le développement d'autres affections chroniques.

#AtopicEczemaDay

#mentalhealth



[Cliquez ici pour télécharger l'image](#)

Aujourd'hui, 14 septembre, l'on fête la Journée mondiale de l'eczéma atopique. Tous ensemble, nous nous occupons de l'eczéma atopique

(#CareForAtopicEczema)

#AtopicEczemaDay



[Cliquez ici pour télécharger le support imprimable](#)

On peut utiliser une proclamation officielle pour attirer les médias en affirmant que la célébration de la Journée mondiale de l'eczéma atopique a reçu le soutien du gouverneur, du maire, d'un fonctionnaire du ministère de la santé ou d'un autre représentant gouvernemental de votre communauté. Une copie de la proclamation peut être encadrée et affichée dans les bureaux de votre organisation locale, ou reproduite dans un bulletin d'information à paraître.

La lettre à l'attention de votre fonctionnaire local sollicitant son soutien devra lui être adressée plusieurs semaines avant la tenue de la Journée mondiale de l'eczéma atopique. Cela permettra de disposer de suffisamment de temps pour coordonner l'organisation d'une cérémonie officielle de lancement. La cérémonie constitue une bonne occasion de prendre des photos pouvant être envoyées aux organes de presse locaux ou utilisées dans le cadre de votre campagne sur les médias sociaux concernant la Journée mondiale de l'eczéma atopique.

### MODÈLE DE LETTRE À L'ATTENTION DES FONCTIONNAIRES SOLLICITANT UNE PROCLAMATION :

Date : [INSÉRER LA DATE ICI]

[INSÉRER LE NOM DU/DE LA FONCTIONNAIRE]

[INSÉRER LE TITRE DU/DE LA FONCTIONNAIRE]

[INSÉRER UNE ADRESSE]

Chère Madame / Cher Monsieur [INSÉRER LE NOM DU/DE LA FONCTIONNAIRE],

En ma qualité de représentant de la communauté de patients souffrant d'eczéma atopique et de partenaire de [INSÉRER GLOBALSKIN ET/OU LA FÉDÉRATION EUROPÉENNE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS SOUFFRANT D'ALLERGIES ET DE MALADIES DES VOIES RESPIRATOIRES (EFA)], je vous écris afin de solliciter votre reconnaissance de la Journée mondiale de l'eczéma atopique et de l'impact que cette maladie a sur la qualité de vie de nombreux membres de notre communauté. La célébration annuelle de la Journée mondiale de l'eczéma atopique, avec l'aval de l'Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie (GlobalSkin) et de la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA), aura lieu le 14 septembre.

L'eczéma atopique s'avère bien plus difficile à vivre pour les patients que la plupart des gens ne le pensent. La dermatite atopique constitue la forme la plus commune et chronique d'eczéma. Elle cause, en général, des plaques de peau sèche et des démangeaisons susceptibles d'empirer et de donner lieu à des éruptions cutanées, en cas de grattage. [INSÉRER LA PRÉVALENCE DANS VOTRE PAYS.] La nature systémique de l'eczéma atopique a pour conséquence que la maladie affecte gravement la vie des patients, au-delà de leur peau. L'affection restreint presque systématiquement la vie, impacte la santé mentale et entraîne le développement d'autres maladies.

J'ai pris la liberté de rédiger un modèle de proclamation que je soumetts à votre révision. Nous vous serions reconnaissants si vous pouviez nous adresser cette proclamation avant le [INSÉRER DATE BUTOIR]. N'hésitez pas à me contacter si vous avez besoin d'informations additionnelles.

Merci de l'attention que vous voudrez bien apporter à cette requête.

Je vous prie d'agréer l'expression de mes salutations respectueuses et dévouées.

[INSÉRER VOTRE NOM]

[INSÉRER VOTRE TITRE]

**MODÈLE DE PROCLAMATION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE L'ECZÉMA ATOPIQUE**

[Mots de bienvenue :]

C'est avec grand plaisir que je marque ce jour, le 14 septembre, en tant que Journée mondiale de l'eczéma atopique. La Journée mondiale de l'eczéma atopique nous accorde l'occasion de sensibiliser sur cette maladie et de faire en sorte qu'elle soit mieux comprise, ainsi que d'honorer les personnes touchées par la maladie et leurs familles.

Dans le monde, l'eczéma atopique touche jusqu'à 20 % des enfants et 10 % des adultes. Et cette maladie s'avère bien plus difficile à vivre pour les patients que les gens le pensent. La dermatite atopique est la forme la plus commune et chronique d'eczéma. Elle cause, en général, des plaques de peau sèche et des démangeaisons susceptibles d'empirer et de donner lieu à des éruptions cutanées, en cas de grattage. La nature systémique de l'eczéma atopique a pour conséquence que la maladie affecte gravement la vie des patients, au-delà de leur peau. Les personnes atteintes d'eczéma atopique subissent souvent des impacts négatifs sur leur santé mentale, tels que la dépression et l'anxiété, et elles ont plus de chances de développer des affections chroniques comme les maladies cardiovasculaires.

Reconnaissant l'impact important de l'eczéma atopique sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes, je, [INSÉRER LE NOM DU/DE LA FONCTIONNAIRE], [INSÉRER LE TITRE DU/DE LA FONCTIONNAIRE], appelle par la présente notre communauté, nos prestataires de soins de santé et les fonctionnaires de notre gouvernement à continuer d'accomplir des progrès concernant ce sujet important pendant les années à venir.

Date : Le [INSÉRER LE JOUR].[INSÉRER LE MOIS].[INSÉRER L'ANNÉE]

SIGNATURE DU/DE LA FONCTIONNAIRE



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

2020

# LOGO & BRANDING



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020  
Boîte à outils de communication à l'attention des  
organisations de patients

# WORLD ATOPIC ECZEMA DAY LOGO GUIDLINES

The visual identity of World Atopic Eczema Day has been designed to capture a sense of community, strength and collaboration using representative colors and imagery of the skin.

The World Atopic Eczema Day has been designed to convey a sense of unity within the eczema and atopic dermatitis community by portraying a collection of inflamed skin cells. Together, these skin cells form a shield that represents the critical role skin plays as a protective barrier and symbolizes strength - particularly that we are stronger together. Further, the globe-shape of the shield nods to the worldwide nature of the atopic eczema patient community movement.

When creating assets on behalf of the community, consider incorporating the World Atopic Eczema Day logo to promote collaborative action and change.

## OUR LOGOS

Find these available for [download here](#).



For coloured backgrounds



For coloured backgrounds



For white backgrounds



For white backgrounds

When using the World Atopic Eczema Day logos, always maintain the "A" space around the logo when placing other graphic elements or copy nearby.



## OUR FONTS

Find these available for [download here](#).

# Montserrat

Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj  
Kk Ll Mm Nn Oo Pp Qq Rr Ss Tt  
Uu Vv Ww Xx Yy Zz

## OUR COLOURS



#ee3e64  
R 238;  
G 62;  
B 100;



#f9d3c0  
R 249;  
G 211;  
B 192;



#282828  
R 40;  
G 40;  
B 40;





**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

# 2020 EVENT IDEAS

This document outlines opportunities for patient groups to locally organize events, activities, and other campaign activations in the lead-up to or on World Atopic Eczema Day. It is meant to show the range of opportunities available and help groups to creatively brainstorm around what's most appropriate in their country. Many of the examples included can be adapted to virtual activities allowing organizations to follow their region's Covid-19 distancing measures.



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2020  
Boîte à outils de communication à l'attention des  
organisations de patients

### **ADVOCACY DAY OR POLICY EVENT:**

Advocacy days are policy-focused events during which volunteers visit local, regional, or national policymakers to raise awareness of atopic eczema and make an ask or recommendation to those decision makers. Publications and testimonials can be natural hooks to arrange the meetings and photos of the meetings with hashtag/sign can be posted on social media to increase your visibility. Advocacy days or policy events are typically hosted by supportive parliamentarians, parliamentary interest groups, or committees. These are formal events engaging leaders in the atopic eczema community, their partner organizations, and policymakers. [Click here](#) to view an example of an Alzheimer's disease patient group's advocacy day.

### **ART COMPETITION:**

Art competitions engage people affected by atopic eczema to creatively reflect on their experiences. Caregivers, people living with the disease, and others could submit photos, essays, or another creative product to be broadly shared throughout their local community. Photos and essays could be shared with the public in a local exhibition, online, and you could potentially consider honoring several of the best examples with a prize or certificate. [Click here](#) to view an example of a cancer patient group's art competition.

### **PHOTO EXHIBITION:**

A photo exhibition is a creative opportunity to highlight the experience and lives of people with eczema and their loved ones. Photographs for an exhibition could be sourced from local artists or crowdsourced from the patients themselves. A photo exhibition is typically semi-formal and subdued and engages a wide range of people who are active or inactive in the atopic eczema community. If the photos are requested from patients, this could be in the form of a photo contest related to telling their atopic eczema story. [Click here](#) to view an example of a photo exhibition and contest from the psoriasis community.

### **FLASHMOB:**

A flashmob is a pre-planned gathering of individuals who participate in a coordinated performance in an emblematic, public gathering place in their cities. The performance is intended to appear spontaneous. An atopic eczema flashmob could highlight the impact of atopic eczema on people living with the disease and their loved ones. It could also be an energetic performance that isn't directly related to atopic eczema, but provides an opportunity to share leaflets about the condition or your local association with spectators. It is recommended to film or livestream flashmobs or invite the media to cover them. [Click here](#) to view an example of a cancer patient group's flashmob.

### **HACK-A-THON:**

A hack-a-thon engages teams of local technologists, researchers, and other innovators to develop a new tool that solves a problem faced by people affected by atopic eczema. The solution can then be "pitched" to a panel of local funders who could fund the development of the new tool. For example, hack-a-thon participants could create an app allowing parents to better track the sleep patterns of their child with atopic eczema. Hack-a-thons are casual, energetic events that engage the local philanthropic and innovator economy as well as those affected by eczema. [Click here](#) to view an example of a healthcare hack-a-thon.

### **PANEL DISCUSSION:**

A panel discussion is an opportunity for local atopic eczema experts from academia, research, patient support, and medical fields to share their perspective on atopic eczema, raise awareness, and create a communal sense of action and direction. Panels are typically semi-formal events and primarily engage people who are already active in the atopic eczema community and also often official healthcare system representatives. A panel discussion can be in-person and streamed online. [Click here](#) to view an example of a panel discussion on heart disease.

## PLANNING YOUR ATOPIC ECZEMA DAY CAMPAIGN

---

### **PODCAST:**

A podcast is a series of spoken word, audio episodes, all focused on a particular topic or theme such as How Do You Care for Atopic Eczema? A podcast is a great opportunity to interview experts, share patient stories, and inform the general public. You can learn how to create your own podcast [here](#).

### **PLEDGE-BASED EVENT:**

Pledge-based events follow the model of a walk - volunteers sign up to raise funds for atopic eczema from their local network or increase their membership base, then participate in an awareness-raising event. Pledge-based events are highly customizable and can take advantage of local resources. Examples of pledge-based events include bowl-a-thons, dance-a-thon, and more. [Click here](#) to view an example of a bike-a-thon from the cancer community.

### **PROCLAMATION:**

Proclamations outline an organization's mission, vision, and goals for a campaign. The proclamation can be shared with representatives from local, regional, and/or national government to be read in an official setting and endorsed. A template World Atopic Eczema Day proclamation is included later in this toolkit.

### **WALKS:**

Walks are a time-tested means of raising awareness of a disease and funds to help combat it. Through a walk, local volunteers sign up to walk a pre-determined route and engage their network to raise funds or increase their membership network. [Click here](#) to view an example of a walk organized by the cancer community.

### **AWARENESS RALLY:**

Awareness rally: Awareness rallies are highly customizable and are typically coordinated with local patient groups and other community leaders. Rallies help to bring together the local community in an energetic event and provide resources for patients and caregivers. [Click here](#) to view an example of a cardiovascular patient group's recent rally.

### **TABLING:**

Tabling consists of a day-long event at a highly-visible local institution such as a university, government center, or business where organizers share basic information about atopic eczema and resources. Tabling is a grassroots, low-cost effort that can be effective in raising awareness of eczema among people who might not recognize the disease's burden. [Click here](#) to view an example of the resources shared by the heart disease community when tabling.

### **TWITTER CHAT:**

A Twitter chat is an online event where your organization starts an online conversation with people affected by atopic eczema about their experiences. Typically, the organizer of a Twitter chat starts the conversations by tweeting a series of questions, which for World Atopic Eczema Day, could target people living with atopic eczema, caregivers, and other stakeholders. It is an opportunity to build community, shed light on the challenges of atopic eczema, and help to inform the general public. [Click here](#) to learn about best practices in Twitter chats learned by the breast cancer community.

### **WEB CONFERENCE:**

Web conferences are online meetings where people can connect and discuss shared issues via Skype, Zoom, or another online platform. For World Atopic Eczema Day, a web conference could focus on sharing information about resources for people living with eczema, sharing stories and experiences, or organizing around a specific priority. Web conferences could also be used to live-stream many of the in-person events listed above. [Click here](#) to view an example of recent web conferences organized by Alzheimer's Disease International.

### **RECEPTION OR GALA:**

Receptions and galas bring together the atopic eczema community for a formal event that typically celebrates a milestone in atopic eczema - an award can be announced, an achievement marked, or a call-to-action released. Receptions and galas can also be used to raise funds if the event is ticketed. These events are typically formal and engage people who are active in the atopic eczema community. [Click here](#) to view an example of a gala organized by the Parkinson's disease community.

### **SOCIAL MEDIA:**

Social media demonstrates your organization's commitment to World Atopic Eczema Day and people who are affected by the disease. It is a low-cost, high-impact way to participate in global activities and amplify your work along with the work of other participating groups. This toolkit includes examples of social media that you can use for World Atopic Eczema Day and tips for how to create an effective social media effort. See our top tips for social media for World Atopic Eczema Day later in this toolkit.

## EVENT “HOW TO” ROADMAP

---

This roadmap can be used to help you plan your World Atopic Eczema Day event. It includes the questions you should answer in the lead-up to your event, checklists for logistics and content creation as you plan your event, and the steps you can take to ensure your event is a success and managed effectively.

### PHASE 1: DEVELOPING YOUR EVENT PLAN

#### QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

- What is your goal for the event? Can you measure it effectively?
- How many people do you anticipate will attend your event?
- Will your event be public or by invitation only?
- Will media attend your event? What will the event format be? Panel? Roundtable conversation? Something else?
- Will you have external speakers? Whom? Are they available on your target date? Do they request an honorarium or can they contribute voluntarily?
- Will speakers organise travel arrangements themselves and how will they be reimbursed?
- What is your budget for the event, and is sponsorship, ticketing or outside funding an option?
- Will you solicit outside help? From an event planning firm? Photographer? Videographer? Etc.?
- What do you need from your venue? WiFi? Projector? Meals? Any specific set-up requirements?
- What kind of materials do you anticipate creating for the event and sharing with participants?
- What kind of location do you need? Inside or outside? Using an internal space or a rental?
- Do you anticipate to run the event in partnership with other organisations?
- Who is going to work on the event, what is needed?

#### LOGISTICS CHECKLIST:

- Develop a budget and spreadsheet to track your expenditures.
- Identify target dates.
- Identify target speakers.
- Identify potential locations and ask for quotes.
- Identify potential outside vendors.

#### CONTENT CHECKLIST:



- Define the objectives of your event.
- Draft invitation for external speakers.

## PHASE 2: LOGISTICS AND OUTREACH

### QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

- Who would you like to attend your event? If it's invite-only, do you have all of the contact information you need? If it's a public event, how will you reach your intended audience?
- Will you need to track your attendees through a ticketing service, registration website, etc.?
- Who will manage responses, questions, and other follow-ups from attendees
- Do you need to share anything with attendees ahead of event? Pre-reads? Confidential Disclosure Agreement or other legal forms? Reminder emails? When does each piece need to be shared and who will share it?

### LOGISTICS CHECKLIST:

- Develop an invitee outreach tracker to keep track of who has been invited, when they've been invited, and whether they've accepted your invitation, are tentative, need more information, or have declined.
- Create list and timeline of the materials you will share, i.e., a plan for what you will send to event attendees and invitees when.
- Finalize venue.
- Finalize on-site details, e.g., WiFi, participant packs, notepads, signage, any other meeting services or materials.
- Secure outside vendors (for meals; audio-visual equipment like projectors, microphones, and recording devices; logistics; printing; etc.).
- Conduct outreach by sending invitations to potential attendees and speakers. If your event will be open to the general public (i.e., not invitation-only), you can also promote the event on your website, social and traditional media, and via your partners.

### CONTENT CHECKLIST:

- Create and execute public relations plan and collateral, if a public event. Your public relations plan should prepare you to communicate your event to the public and raise their interest in attending via traditional and social media, local influencers, and advertising.
- Create and execute marketing plan and takeaway documents for attendees, if a public event.

- Develop and send save-the-date and/or invitation for attendees.
- Develop internal and external agendas for your event.
- Create and share pre-event content, e.g., content for event attendees to read or review before the event, Confidential Disclosure Agreement or other legal forms, reminder emails.

## PHASE 3: CONTENT DEVELOPMENT AND ATTENDEE MANAGEMENT

### QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

- Who is creating content for your event? Is it only your internal team, or will external speakers/attendees need to contribute?
- What content will you share at your event? Slides? Handouts? Group exercises? Electronic materials package?
- Do you need signage during the day of the event to help attendees find the event?
- Do you need logistics information to be sent in advance to the attendees?
- Do you need to run briefing or rehearsal for speakers prior to the event?
- Will attendees need to register or sign-in when they arrive at the venue?

### LOGISTICS CHECKLIST:

- Continue to manage invitee responses through your outreach tracker to manage your overall headcount and track who needs follow-up invitations or additional information.
- Ensure that venue and/or vendor has all audio-visual equipment like projectors, microphones, and recording devices that you'll need.

### CONTENT CHECKLIST:

- Event content, e.g., slides, agenda, handouts, signage, sign-in sheets, materials for group exercise, posters etc.
- Develop internal run of show that documents for your internal team who will be responsible for doing what and when on the day of the event.
- Speeches/presentations/briefing bullet points you may need to prepare your internal/external speakers.

## PHASE 4: EXECUTION

### QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

- Who from your team will be on-site the day of the event to support your operations?
- Who else will be onsite the day of the event? Photographers? Volunteers? Partners? Media?
- Who will take care of live social media onsite or is it pre-programmed?

### LOGISTICS CHECKLIST:

- Pick up or coordinate delivery of all relevant event content.
- Coordinate with external providers.
- Develop day-of plan for who will be responsible for what at the event.
- Register attendees.

### CONTENT CHECKLIST:

- Send thank you note to attendees and any follow-up materials.
- Publish and share relevant materials online.
- Think about dissemination of the event outcomes and how they feed into your broader goals.
- Create a checklist to evaluate your event, its results, and plan for future events. Evaluating your event should be based on what your initial goals were and will differ based on the goal and scope of your event. Find below some guidelines for evaluating your event:
  - Measure outcomes, not logistics. For example, try not to focus on the sheer number of people who were in the room, but what came as a result of who attended, e.g., new revenue, volunteers, or signatories on a petition.
  - Consider a brief, simple survey of attendees. You could circulate the survey via email following the event or, if possible, ask attendees to complete a survey before they leave.
  - Your evaluation should focus on the event you've completed, but also set the stage for future events. For example, if in your evaluation you find that many people attended your event, but only a few attendees signed up to volunteer with your organization, consider for your next event how to increase volunteer sign-ups.



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Google+

Re

2020  
SOCIAL MEDIA

Twitter

Facebook



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

## TIPS FOR DEVELOPING SOCIAL MEDIA CONTENT

---

### **SIMPLE:**

- Use clear, brief & compelling language that is accessible to all!

### **SUCCINCT:**

- Keep it short! Did you know that on Facebook posts that are 80 characters or less earn 86% more engagement?
- For Instagram, we recommend 138-150 characters and 71-100 for Twitter.

### **VISUAL:**

- Include visual content where possible. For some examples, check out the graphics we have developed as part of this communications toolkit.

### **KEEP IT TIMELY:**

- Distribute your posts evenly throughout the day to encourage more engagement.
- Consider using tools such as Hootsuite to schedule posts in advance.

### **SHARE TIPS & ADVICE:**

- Help those living with eczema or atopic dermatitis better manage their condition by sharing valuable and informative content.

### **TELL AN HONEST & OPEN STORY:**

- Connect the community. Use the information presented as a conversation starter, and as an opportunity to ask your audience questions about their experiences.

### **KEEP THE CONVERSATION GOING:**

- Create Twitter polls to understand how people perceive eczema and atopic dermatitis.
- Start Facebook and Instagram live sessions to discuss the impact of the disease and challenges.
- Use Instagram and Facebook stories: this is the perfect way to share moments during your day, especially when the disease is challenging. You can add location to your stories, customize them with filters and stickers, and also mention other accounts

## FACEBOOK AND TWITTER BEST PRACTICES

---



## VIDEOS

- Tell your story in video format without sound, the same way that you would on Twitter. When creating videos, share your story in a way that is easy to digest.

## MENTION OTHER ACCOUNTS OR PAGES

- Mention public Facebook pages or users if they are related to your post. Link to their Facebook page, which also notifies the page owner that you're talking about them.

## FACEBOOK LIVE

- Organize Facebook live sessions to talk about eczema or atopic dermatitis and interact in real time with your followers. At the end of your broadcast, you can post the video to Facebook, download it to your phone, change the privacy settings, or delete it entirely.

## HASHTAGS

- In the same way as you would on Twitter, join the conversation by using #AtopicEczemaDay



## MENTION ACCOUNTS

- Mention relevant Twitter accounts if they are related to your post and your voice will sound real. Put an @ and then type their name. This notifies them that you're talking about them and their community of followers.

## "PIN" RELEVANT TWEETS

- Pin tweets to the top of your account from the upper right menu. This will stick your tweet to the beginning of your timeline, so it will be the first thing people see when landing on your page.

## TELL YOUR STORY WITH AND WITHOUT SOUND

- Since videos on Twitter automatically play with sound off, it's important to make sure your video entices viewers, even when muted. When sound is off, beautiful imagery and on-screen text can help promote your content. When enabled, your video's sound should offer additional value to viewers.

## HASHTAGS

- Join the conversation by using #AtopicEczemaDay



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

**THANK YOU!**

Your voice can help make a real difference to the atopic eczema community.

If you have any questions, please do not hesitate to get in touch with the team at:

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