



**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**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov

## KAZALO

---

Uvod v svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020.....3

### KAMPANJA 2020

Pregled kampanje.....5

Ključna sporočila in objave v družbenih medijih.....6

Tiskovine za uporabo v družbenih medijih.....8

Ključna sporočila z dokazili.....9

### KKOMUNICIRANJE Z MEDIJI

Najpomembnejši nasveti za komuniciranje z mediji.....13

Predloga e-pošte za medije.....13

Predloga sporočila za medije.....14 - 15

Miti in dejstva.....16

### KKOMUNICIRANJE S PARTNERJI

Predloga komuniciranja s partnerji.....18

Podpora zdravstvenih delavcev in medicinskih združenj.....19

Ključna sporočila in objave v družbenih medijih partnerjev.....20

Predloga za razglasitev svetovnega dneva atopijskega dermatitisa....21 - 22

### SMERNICE ZA LOGOTIP

Smernice za logotip svetovnega dneva atopijskega dermatitisa.....24

Naši logotipi, pisave in barve.....24

### IDEJE ZA DOGODKE

Načrtovanje vaše kampanje ob svetovnem dnevu atopijskega dermatitisa...26 - 28

1. faza: Načrt organizacije dogodka.....29

2. faza: Načrt organizacije dogodka.....30

3. faza: Načrt organizacije dogodka.....31

4. faza: Načrt organizacije dogodka.....32

### NNASVETI ZA DRUŽBENE MEDIJE

Nasveti za razvijanje vsebin za družbene medije.....34

Najboljše prakse za Facebook in Twitter.....35

# UVOD V SVETOVNI DAN ATOPIJSKEGA DERMATITISA 2020

Ne glede na to, ali živite z atopijskim dermatitisom, skrbite za nekoga s to boleznijo ali že aktivno sodelujete v združenju bolnikov, je vaš glas pomemben!

Svetovni dan atopijskega dermatitisa so organizirali leta 2018, da bi izboljšali ozaveščenost o bolezni po svetu in v Evropi prek pobude Mednarodnega zavezništva organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznimi (GlobalSkin) in Evropske zveze združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA).

**Dan obeležuje prizadevanja skupnosti bolnikov glede naslednjega:**

GRADNJA	OPOLNOMOČENJE	PODPORA	INFORMIRANJE
Izgradnja globalnega gibanja za ozaveščanje javnosti o bolezni, spreminjanje stanja in zaizboljšanje življenj ljudi, ki živijo z atopijskim dermatitisom.	Opolnomočenje skupin bolnikov s širjenjem njihovega glasu in obveščanje bolnikov ter posredovanju zadevnih gradiv.	Podpora in spoštovanje bolnikov z atopijskim dermatitisom, njihovih družin in negovalcev.	Informiranje splošne javnosti o atopijskem dermatitisu in izboljšanje razumevanja bolezni ter ljudi, ki živijo z njo.

**Svetovni dan atopijskega dermatitisa se je v posameznih letih osredotočal na posebne teme:**

## 2018: Ozaveščanje o atopijskem dermatitisu

Sodelujoče smo spodbujali k pridružitvi globalnemu gibanju prek spletnega mesta [AltogetherEczema.org](http://AltogetherEczema.org), s katerim smo osnovali skupnost bolnikov, ki so delili kritične težave in delili zgodbe, da bi zagotovili spremembe. Sporočila so se osredotočala tudi na kakovost življenja z atopijskim dermatitisom.

## 2019: Atopijski dermatitis – pod površjem

Z uvedbo logotipa svetovnega dneva atopijskega dermatitisa se je skupnost združila in se osredotočila na dejstvo, da je atopijski dermatitis za bolnike veliko hujši, kot si ljudje predstavljajo. Močno vpliva na življenje bolnikov in ne samo na njihovo kožo.

## 2020: Kako VI skrbite za atopijski dermatitis?

Letos pozornost usmerjamo na bolnike in njihove družine ter na to, kako bolezen močno vpliva na vsakodnevno življenje. Zdravstvene delavce in odločevalce spodbujamo, da se pridružijo gibanju.

Ta nabor orodij za komuniciranje smo razvili z mislijo na organizacije bolnikov. Preglejte zagotovljene informacije, nasvete in sredstva ter začnite navdihovati druge, da začnejo sodelovati. Ne pozabite, da smo skupaj močnejši!

Če potrebujete več informacij o svetovnem dnevu atopijskega dermatitisa, se obrnite na:

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**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov

## PREGLED KAMPANJE

---

Atopijski dermatitis je alergijska kožna bolezen, ki predstavlja središče drugih zdravstvenih težav: vpliva na duševno zdravje in povzroča pojav drugih bolezni.

Atopijski dermatitis je izredno obremenjujoč za bolnike in njihove družine ter močno vpliva na vsakodnevno življenje. Bolezen lahko močno oslabi posameznikovo zdravje in splošno dobro počutje.

V središču letošnjega svetovnega dneva atopijskega dermatitisa so bolniki in družine. Ob sodelovanju s skupinami bolnikov z vsega sveta bomo 14. septembra stopili skupaj in se združili z namenom ukrepanja proti bolezni. Vsi skupaj #CareForAtopicEczema.

V letu 2020 se osredotočamo na bolnike in družine ter sprašujemo: »Kako VI skrbite za atopijski dermatitis?« Osebe, ki jih je prizadel atopijski dermatitis, vabimo, naj delijo svoje izkušnje, morda zgodbe radosti in podpore, vendar neizogibno tudi zgodbe o trpljenju in sočustvovanju. Vpliv atopijskega dermatitisa na življenje ljudi je tako zapleten in raznolik kot mnogi posamezniki, ki jih je prizadela ta bolezen.

Na svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020 vabimo tudi zdravstvene delavce in odločevalce, da se pridružijo pobudi in nam zaupajo svojo zgodbo, kako podpirajo bolnike z atopijskim dermatitisom po vsem svetu.

## POZIV K UKREPANJU

---

Ob svetovnem dnevu atopijskega dermatitisa 2020 vas spodbujamo, da se:

PRIDRUŽITE	VPRAŠATE	MREŽITE	PODPORA	DELITE
Pridružite se podporni mreži bolnikov z atopijskim dermatitisom.	Sebe in druge vprašajte: »Kako VI skrbite za atopijski dermatitis?«	Pridružite se nam pri skupnem delu, da bodo lahko zdravstveni sistemi in oblikovalci politik obravnavali celoten vpliv atopijskega dermatitisa - da nam pomagajo izboljšati življenje milijonov posameznikov po vsem svetu.	Podpirajte svojo lokalno skupnost bolnikov z atopijskim dermatitisom, pomagajte nam pri ozaveščanju, delitvi izkušenj in pozivih k spremembam.	Povežite se in mrežite; pomagajte drugim z deljenjem svoje zgodbe ter izkušenj.




## SPLOŠNA SPOROČILA

KLJUČNO SPOROČILO	GRAFIKA	CILJI KAMPANJE
<p>Na današnji dan, 14. septembra, svetovni dan atopijskega dermatitisa, širimo globalno gibanje z vprašanjem: »Kako VI skrbite za atopijski dermatitis?«</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p>	 <p>Kliknite tukaj za prenos slike</p>	<p>Pomagajte nam izboljšati razumevanje bolezni in pozvati k spremembam za zagotavljanje boljše nege.</p> <p>Prikažite nam mnoge obraze bolezni.</p>

## SPOROČILA ZA ZDRAVSTVENE DELAVCE/OBLIKOVALCE POLITIK

KLJUČNO SPOROČILO	GRAFIKA	CILJI KAMPANJE
<p>Če posamezniki, ki živijo z atopijskim dermatitisom, prejmejo pravočasno in ustrezno nego, se jim lahko zagotovi boljša kakovost življenja.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #accesstocare</p>	 <p>Kliknite tukaj za prenos slike</p>	<p>Priznajte in potrdite izkušnje družin in negovalcev.</p> <p>Skupaj si prizadevajte, da bodo zdravstveni sistemi obravnavali celoten vpliv atopijskega dermatitisa.</p>
<p>Atopijski dermatitis ni le kožna bolezen; pogosto privede do anksioznosti in depresije ter pojava drugih kroničnih bolezni.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p>	 <p>Kliknite tukaj za prenos slike</p>	<p>Pomagajte pozvati k spremembam in boljši oskrbi ter zdravljenju bolnikov.</p> <p>Izrazite podporo bolnikom z atopijskim dermatitisom.</p>

SPOROČILA ZA BOLNIKE, DRUŽINE IN NEGOVALCE

KLJUČNO SPOROČILO	GRAFIKA	CILJI KAMPANJE
<p>Atopijski dermatitis narekuje vsakdanje življenje in splošno počutje. Imeti otroka z atopijskim dermatitisom je težko za starše, saj se ob opazovanju trpljenja svojih otrok mnogi počutijo nemočne.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p>	 <p>Kliknite tukaj za prenos slike</p>	<p>Če potrebujete pomoč, se pridružite podporni skupini za atopijski dermatitis ali vaši lokalni organizaciji bolnikov. Skupaj smo močnejši!</p>
<p>Podporna nega staršev in negovalcev zagotavlja trenutke radosti za otroke, ki živijo z atopijskim dermatitisom.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p>	 <p>Kliknite tukaj za prenos slike</p>	<p>Povežite se in mrežite - pomagajte drugim z deljenjem svoje zgodbe ter izkušenj. Niste sami!</p> <p>Sodelujte s svojo lokalno skupnostjo bolnikov z atopijskim dermatitisom.</p>
<p>Nega atopijskega dermatitisa ni le fizična in duševna obremenitev, ampak tudi finančna.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p>	 <p>Kliknite tukaj za prenos slike</p>	<p>Pomagajte drugim z deljenjem svoje zgodbe in izkušenj.</p>

Za doseganje širšega občinstva posameznike spodbujamo, naj **bodo aktivni v družbenih medijih** s ključnikoma #AtopicEczemaDay in #CareforAtopicEczema. Spodnje vsebine v različici za tiskanje so zabavne, vendar vsebujejo resno sporočilo in posredujejo informacije o tem, kaj atopijski dermatitis pomeni za bolnike in njihove družine.

**Podpirajo in olajšujejo** aktivnost posameznikov v omrežjih Twitter, LinkedIn, Facebook itd. ter izboljšujejo ozaveščenost o atopijskem dermatitisu. Z njihovo uporabo boste pustili **močne vizualne sledi** v družbenih medijih in svetovni dan atopijskega dermatitisa naredili za dan globalne solidarnosti, skupnosti in podpore.

### KAKO UPORABITI TISKOVINE?

1. **Izberite tiskovino, ki vam je všeč.**

Posredujejo več sporočil. Izberite tisto, ki se najbolje ujema z vami ali vašim združenjem.

2. **Natisnite jo.**

Vse so v formatu A4 in obliki zapisa .pdf, zato jih lahko preprosto natisnete, po možnosti v barvah.

3. **Prilagodite jo.**

Na tiskovino dodajte svoje sporočilo ali nasvet.

4. **Posnemite fotografijo, na kateri držite tiskovino.**

Posite nekoga, naj posname fotografijo, na kateri vi sami ali skupaj z drugimi držite tiskovino. Ni nujno, da so na fotografijah osebe ali obrazi; sporočilo lahko delite, ne ba bi bilo to povezano z določeno osebo. Lahko izberete posebno ozadje ali lokacijo fotografije, vendar se mora fotografija osrediščati na tiskovino in vaše sporočilo, napisano na njej.

5. **Objavite jo med 13. in 15. septembrom 2020.**

Z uporabo ključnikov #AtopicEczemaDay in #CareforAtopicEczema delite svojo sliko prek omrežij Twitter, LinkedIn, Facebook ali katerekoli druge platforme, ki jo uporabljate. Označite lahko tudi @EFA\_Patients in @IADPO

### PREDOGLED TISKOVIN:

Kliknite [tukaj](#) za prenos tiskovin v obliki PDF.





## KLJUČNA SPOROČILA Z DOKAZILI

Za poudarek ključnih sporočil letošnje kampanje lahko kot dopolnilne informacije uporabite naslednja podatkovna dokazila. Dokazila se razlikujejo glede na organizacijo in regijo. Organizacije lahko nekatere statistične podatke, navedene spodaj, nadomestijo z lokalnimi podatki.

### SPOROČILA ZA BOLNIKE, DRUŽINE IN NEGOVALCE

KLJUČNO SPOROČILO	DOKAZILA
<p>Atopijski dermatitis narekuje vsakdanje življenje in splošno počutje. Imeti otroka z atopijskim dermatitisom je težko za starše, saj se ob opazovanju trpljenja svojih otrok mnogi počutijo nemočne.</p> <p>Podporna nega staršev in negovalcev zagotavlja trenutke radosti za otroke, ki živijo z atopijskim dermatitisom.</p>	<p><b>UTRUJENOST:</b></p> <p>Obstaja vedno več dokazil o povečanem tveganju razvoja psiholoških in duševnih povezanih motenj pri otrocih, kot so slaba samopodoba v otroštvu, nenormalen psihološki razvoj ali pomanjkanje socializacijskih veščin. Pri otrocih z atopijskim dermatitisom se kaže tudi pretirana odvisnost, fizična navezanost in strah. Čustvena in fizična utrujenost zaradi kroničnega pomanjkanja spanja lahko negativno vpliva na družbene odnose, kar privede do povečanega tveganja depresije in anksioznosti. [8]</p> <p><b>POMANJKANJE SPANJA:</b></p> <p>Pri otrocih z atopijskim dermatitisom motnje spanja niso omejene le na obolelega otroka, ampak prizadenejo tudi starše, ki skrbijo za otroke z atopijskim dermatitisom. Količina motenj spanja in utrujenosti je povezana s stopnjo prizadetosti kože otroka. [16]</p> <p><b>ANKSIOZNOST IN DEPRESIJA:</b></p> <p>Visoke stopnje anksioznosti in depresije so ugotovljali tudi pri starših kronično bolnih otrok, predvsem pri materah. Obstaja pozitivno sorazmerje med depresijo in hujšo obliko bolezni. [9] Starši pogosto doživljajo izčrpanost, frustracije, nemoč, občutek krivde, pomanjkanje spanja in nestabilnost partnerskega ter drugih odnosov. Starši, ki imajo otroke z atopijskim dermatitisom, so tudi pogostejše odsotni z dela, imajo slabo družabno življenje in se obremenjujejo z nego otroka. Številne skrbi so povezane s sprožilci bolezni in zdravili. [8] [10]</p>

Nega atopijskega dermatitisa ni le fizična in duševna obremenitev, ampak tudi finančna.

### KAKOVOST ŽIVLJENJA:

Skrb za otroke z atopijskim dermatitisom je lahko časovno zelo zahtevna in vpliva na osebne odnose, zmanjšuje psihosocialne aktivnosti in lahko povzroči pomanjkanje spanja družinskih članov. Atopijski dermatitis lahko povzroči tudi odsotnost z dela in nižjo produktivnost negovalcev. Atopijski dermatitis lahko pomembno zniža kakovost življenja družin z bolnimi otroki na mnogih področjih, vključno s spanjem, finančnim položajem in odnosi. [11]

## KLJUČNO SPOROČILO

## DOKAZILA

Če posamezniki, ki živijo z atopijskim dermatitisom, prejmejo pravočasno in ustrezno nego, se jim lahko zagotovi boljša kakovost življenja.

### DEPRESIJA:

Petdeset odstotkov obolelih za atopijskim dermatitisom poroča o čustvih depresije in/ali anksioznosti [5], 39 % pa jih poroča o pogostem ali stalnem občutku sramu zaradi svojega videza [6].

### POSLABŠANJE:

Bolniki s hudim atopijskim dermatitisom poročajo o poslabšanju bolezni do 192 dni na leto, kar pomeni, da več kot šest mesecev v letu preživijo v poslabšanem zdravstvenem stanju. Bolniki s srednje hudim atopijskim dermatitisom doživljajo do 113 dni poslabšanega stanja na leto [4].

### OSAMLJENOST:

Vidni simptomi in lezije atopijskega dermatitisa se pogosto pojavijo na rokah in obrazu, zato se številni odrasli z atopijskim dermatitisom počutijo osramočene, preobremenjene z lastnim videzom, v stiski in anksiozne ter se pogosto izogibajo službi in družbenim aktivnostim [2] [4] [5].

### ČUSTVEN VPLIV:

Osebe s hudim atopijskim dermatitisom poročajo o resnem vplivu bolezni na njihova čustva; 43 % doživlja majhne, 27 % srednje, 21 % velike in 9 % zelo hude posledice. To pomeni, da se jih 30 % spopada z velikimi (zelo) čustvenimi posledicami in dve tretjini jih nima optimističnega pogleda na svoje življenje z dermatitisom [7]

### NEUSPEŠNO ZDRAVLJENJE:

Iz raziskav je razvidno, da v okviru obstoječega nabora terapij obstaja visoka stopnja neuspešnega zdravljenja. Do 78 % odraslih s srednjo do hudo boleznijo ne občuti pomembnega izboljšanje kljub terapiji [12] [13] [14] [15].

Atopijski dermatitis ni le kožna bolezen; pogosto privede do anksioznosti in depresije ter pojava drugih kroničnih bolezni.

#### ANKSIOZNOST:

Visoke stopnje anksioznosti in depresije so ugotovljali tudi pri starših kronično bolnih otrok, predvsem pri materah. Obstaja pozitivno sorazmerje med depresijo in hujšo obliko bolezni. [9]

#### VSEŽIVLJENJSKI VPLIV:

Čeprav se atopijski dermatitis lahko razvije tudi pri odraslih, do 85 % odraslih z atopijskim dermatitisom s to kronično boleznijo živi od otroštva [3]

#### NEUSPEŠNO ZDRAVLJENJE:

Do 72 % bolnikov s srednjim do hudim atopijskim dermatitisom doživlja pridružene atopijske motnje, vključno z naslednjimi: astma (približno 40 %), alergijski rinitis (38,5-51 %), alergijski konjunktivitis (20-24 %), alergija na hrano (34 %), kronični rinosinusitis (26 %) in nosni polipi (13 %) [2]

## PROOF POINTS: SOURCES

---

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.jle.com/fr/revues/eid/e-docs/atopic-dermatitis-impact-on-quality-of-life-and-patients-attitudes-toward-its-management-291853/article.html?cle\\_doc=0004740D](https://www.jle.com/fr/revues/eid/e-docs/atopic-dermatitis-impact-on-quality-of-life-and-patients-attitudes-toward-its-management-291853/article.html?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 tacrolimus 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**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov

E-pošta je še vedno najbolj priljubljena metoda vzpostavitve stika z novinarji. Navajamo najpomembnejše nasvete:

1. Začnite z osredotočenjem na občinstvo medija in nagovor temu ustrezno prilagodite. Pri prilagajanju nagovora upoštevajte naslednja vprašanja: *Kaj bo všeč njihovim bralcem? Ali običajno pišejo o podobnih temah?*
2. Nagovor naj bo kratek in zgoščen.
3. Podporno vsebino kopirajte v telo e-poštnega sporočila. (Priloge pogosto ne pridejo skozi požarni zid!)
4. Navedite ustrezne povezave in kontaktne informacije ter poskrbite, da imate na voljo uradnega govorca.
5. Poskrbite, da v zadevo e-poštnega sporočila vnesete besedilo, ki izstopa.
6. S prednostnimi novinarji vzpostavite naknadni stik prek telefona in se pogovorite o e-poštnem sporočilu ter ponudite intervju, če je to primerno.

### PREDLOGA E-POŠTE ZA MEDIJE

---

**ZADEVA:** KAKO VI SKRBITE ZA ATOPIJSKI DERMATITIS? SKUPNOST BOLNIKOV Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM OBELEŽUJE SVETOVNI DAN ATOPIJSKEGA DERMATITISA 2020

Spoštovani [ime kontaktne osebe medija],

Kako VI skrbite za atopijski dermatitis? To vprašanje postavljamo na svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020. 14. september vsako leto obeležimo s svetovnim dnevom atopijskega dermatitisa, da izboljšamo ozaveščenost in razumevanje atopijskega dermatitisa ter ljudi, ki živijo z njim.

Mednarodno zavezništvo organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznimi (GlobalSkin), Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA) in [vstavite ime organizacije], članica [vnesite združenje], se letos osredotočajo na vpliv, ki ga ima atopijski dermatitis na bolnike in njihove družine.

Več informacij o svetovnem dnevu atopijskega dermatitisa najdete v priloženem sporočilu za medije. Če bi se radi dogovorili za intervju s Christine Janus, generalno direktorico GlobalSkin, Mikaela Odemyr, predsednico EFA, ali [vstavite lokalnega uradnega govorca/bolnika], se za več informacij vsekakor obrnite name.

V primeru vprašanj sem vam z veseljem na voljo.

[Vstavite ime]

**Kako VI skrbite za atopijski dermatitis? Svetovni dan atopijskega dermatitisa spodbuja bolnike, zdravstvene delavce in oblikovalce politik po vsem svetu, da se združijo pri negi.**

14. septembra obeležujemo svetovni dan atopijskega dermatitisa - dan, na katerega se skupnost bolnikov združi za boljšo ozaveščenost, razumevanje in standarde nege atopijskega dermatitisa. Atopijski dermatitis je izredno obremenjujoč za bolnike in njihove družine ter močno vpliva na vsakodnevno življenje. Bolezen lahko močno vpliva na posameznikovo zdravje in splošno dobro počutje družin. [Ime organizacije] je ponosna, da si skupaj z Mednarodnim zavezništvom organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznimi (GlobalSkin), Evropsko zvezo združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA) in globalno skupnostjo na področju atopijskega dermatitisa prizadeva za spremembo načina dojemanja obolelih za atopijskim dermatitisom in nege, ki jo prejema.

V središču letošnjega svetovnega dneva atopijskega dermatitisa so bolniki in družine. Pri skrbi za svoj atopijski dermatitis se spopadajo s kroničnimi bolečinami, socialno izolacijo in velikim finančnim bremenom. Danes smo stopili skupaj in se združili z namenom ukrepanja proti bolezni. Vsi skupaj #CareForAtopicEczema.

[TUKAJ VSTAVITE GLOBALNI, EVROPSKI ALI LOKALNI CITAT]

[VSTAVITE LOKALNE STATISTIČNE PODATKE]

Atopijski dermatitis ali atopijski ekcem je najpogostejša oblika dermatitisa. Trenutno je to neozdravljiva, kronična imunska povzročena sistemska bolezen z izčrpavajočim učinkom na 2-10 % odraslih in 20 % otrok po vsem svetu. Skrb za otroke, obbolele za atopijskim dermatitisom, je lahko vseobsegajoča; vpliva lahko na osebne odnose, oslabi psihosocialno delovanje, povzroči pomanjkanje spanja družinskih članov ter prinaša žalost in občutek nemoči ob opazovanju vsakodnevnega trpljenja otroka. Atopijski dermatitis lahko povzroči tudi odsotnost z dela in nižjo produktivnost staršev. Vpliva celo na življenje bratov in sester obolelih otrok. Če atopijski dermatitis prizadene otroke, prizadene celotno družino - pogosto zelo močno.

[Ime organizacije] želi na svetovni dan atopijskega dermatitisa posameznike, na katere vpliva atopijski dermatitis, spomniti, da niso sami. Bolnike in družine spodbujamo, da dan obeležijo z navezovanjem medsebojnih stikov in pomočjo pri pridobitvi razumevanja bolezni prek deljenja svojih zgodb. Zdravstvene delavce in oblikovalce politik hkrati vabimo, da pokažejo, kako skrbijo za bolnike in družine, ki živijo z boleznijo. Če posamezniki, ki živijo z atopijskim dermatitisom, prejmejo pravočasno in ustrezno nego, se jim lahko zagotovi boljša kakovost življenja.

Na ta način si lahko skupnost atopijskega dermatitisa skupaj prizadeva za spodbujanje zdravstvenih sistemov pri obravnavi celotnega nabora vplivov atopijskega dermatitisa. Gibanje je navsezadnje namenjeno izboljšanju življenja milijonov ljudi po vsem svetu. Pridružite se [ime organizacije], GlobalSkin, EFA in rastoči globalni skupnosti ter bodite del razprave v omrežjih Twitter in Facebook z uporabo ključnika: #AtopicEczemaDay.

**Citati:**

Globalni citat:

»14. september kot globalna skupnost obeležujemo svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020. Skupaj izboljšujemo ozaveščenost o bolezni in vplivu, ki ga ima na družine in otroke, z vprašanjem: »Kako VI skrbite za atopijski dermatitis?« Priznavamo in potrjujemo čustveno ceno in finančno breme, ki ga atopijski dermatitis lahko povzroči bolnikom in njihovim negovalcem, ter način, na katerega ta bolezen vpliva na duševno zdravje, omejuje življenje in pogosto privede do povečanega tveganja razvoja drugih bolezni. Čeprav je v znanstvenih raziskavah in prek naših prizadevanj zagovorništva skupnosti vsako leto dosežen napredek, nas čaka še veliko dela. Zdravstvene delavce in oblikovalce politik pozivamo, da se nam na ta dan ozaveščanja pridružijo ter pokažejo, kako podpirajo in skrbijo za bolnike z atopijskim dermatitisom po vsem svetu. Skupaj lahko ustvarimo spremembe.«  
Christine Janus, generalna direktorica GlobalSkin

Evropski citat:

»Svetovni dan atopijskega dermatitisa je dan za združitev bolnikov, družin in zdravstvenih delavcev. Danes stojimo ob strani bolnikom in družinam, ki živijo z atopijskim dermatitisom v Evropi, da jim pokažemo, da niso sami, da nam je mar in da lahko skupaj dosežemo boljše standarde nege te hude bolezni, ki fizično, duševno in finančno vpliva na nas.«  
Mikaela Odemyr, predsednica EFA

O [ime organizacije]  
[Podatki o organizaciji]

**O Mednarodnem zavezništvu organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznimi (GlobalSkin)**

GlobalSkin je edinstveno globalno zavezništvo, ki si prizadeva za izboljšanje življenja bolnikov s kožnimi boleznimi po vsem svetu. Zavezništvo več kot 160 članskih organizacij z vsega sveta neguje odnose s svojimi člani, partnerji in vsemi zadevnimi zdravstvenimi organizacijami – gradi dialog z odločevalci po svetu z namenom spodbujanja zdravstva, usmerjenega v bolnike. Leta 2018 je organizacija GlobalSkin vzpostavila spletno mesto [AltogetherEczema.org](http://AltogetherEczema.org), osrednje vozlišče za vse osebe z vsega sveta, v katerem lahko prepoznajo splošne težave, povezane z atopijskim dermatitisom, delijo informacije in izkušnje ter skupaj iščejo rešitve. Izvedite več na [GlobalSkin.org](http://GlobalSkin.org)

**O Evropski zvezi združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA)**

Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA) je glas 200 milijonov ljudi, ki živijo z alergijo, astmo in kronično obstruktivno pljučno boleznijo (KOPB) v Evropi. Združujemo 43 nacionalnih združenj iz 25 držav in njihovo znanje ter potrebe usmerjamo k evropskim ustanovam. Povezujemo evropske deležnike, da ustvarjamo spremembe in odpravljamo pomanjkljivosti v politikah o alergijah in boleznih dihal, da bolniki lahko neovirano živijo in imajo ustrezen dostop do najbolj kakovostne nege v varnem okolju. [efanet.org](http://efanet.org). ###



## MITI IN DEJSTVA

MITI	DEJSTVA
Atopijski dermatitis je nalezljiva bolezen, ki jo povzročajo bakterije, virusi, glive ali paraziti.	Atopijski dematitis je kronično vnetno stanje, ki ga verjetno povzroča avtoimunski odziv telesa; nekontrolirano praskanje lahko privede do razvoja okužbe. VIR: »Atopic Eczema.« (Atopijski dermatitis) Nacionalna zdravstvena služba v ZK. 2016. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Atopijski dermatitis je nalezljiv in se lahko razširi na druge osebe prek fizičnega stika.	Atopijski dermatitis ni nalezljiv. Bolezen je lahko dedna, saj se običajno pojavlja v družinah. VIR: »Eczema (atopic dermatitis).« (Ekcem (atopijski dermatitis)) Oddelek za zdravstvene in humane storitve, Vlada zvezne države Viktorija, Avstralija. 2019. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Atopijski dermatitis se pojavlja le na obrazu, notranji strani komolcev ali za kolena.	Atopijski dermatitis se lahko pojavi na kateremkoli delu telesa. VIR: Amy Stanway. »Atopic dermatitis.« (Atopijski dermatitis) DermNet NZ. Dermatološko združenje Nove Zelandije. 2004. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Redno kopanje in prhanje lahko poslabša simptome atopijskega dermatitisa.	Uporaba tople vode, izogibanje uporabi očišavljenih mil in navlažitev kože po kopanju in prhanju je pomembnejše od pogostosti kopanja in prhanja. Vroča voda lahko sproži izbruhe atopijskega dermatitisa. VIR: »Causes and Triggers of Eczema.« (Vzroki in sprožilci ekcema) Nacionalno združenje za ekcem. Dostop 2019. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Življenje z atopijskim dermatitisom je poceni, saj je potrebna le nega s kremo, ki se izdaja brez recepta.	Atopijski dermatitis je draga bolezen in povzroča visoke stroške, ki si jih nekateri ne morejo privoščiti. Zdravstveno zavarovanje zdravljenja morda ne krije in zagotovo ne krije drugih vidikov, ki vplivajo na bolnike, kot so higienski proizvodi, rjuhe, oblačila ali hrana. VIR: »Itching for Life: Quality of Life and Costs for People Living with Atopic Eczema in Europe.« (Vseživljenjsko srbenje: Kakovost življenja in stroški oseb, ki živijo z atopijskim dermatitisom v Evropi) Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA). 2018. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Alergije na hrano lahko povzročijo atopijski dermatitis.	Alergije na hrano lahko sprožijo izbruhe in poslabšajo simptome, vendar živila niso glavni povzročitelj atopijskega dermatitisa. VIR: Amy Stanway. »Atopic dermatitis.« (Atopijski dermatitis) DermNet NZ. Dermatološko združenje Nove Zelandije. 2004. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Atopijski dermatitis ni resna bolezen; zdravljenje ni potrebno, ker se ga zlahka »preboli«.	Atopijski dermatitis se pojavlja v različno hudih oblikah. Otroci bolezen včasih prebolijo, včasih pa se nadaljuje v odraslem življenju. VIR: Amy Stanway. »Atopic dermatitis.« (Atopijski dermatitis) DermNet NZ. Dermatološko združenje Nove Zelandije. 2004. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Atopijski dermatitis je le kožna bolezen - ne vpliva na kakovost življenja.	Atopijski dermatitis je kronična bolezen. Srbenje, ki ga povzroča, lahko poslabša duševno zdravje bolnikov ter privede do depresije in socialne izolacije. VIR: »Itching for Life: Quality of Life and Costs for People Living with Atopic Eczema in Europe.« (Vseživljenjsko srbenje: Kakovost življenja in stroški oseb, ki živijo z atopijskim dermatitisom v Evropi) Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA). 2018. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Izbruhe atopijskega dermatitisa pri vseh bolnikih sprožijo isti dejavniki, bodisi alergeni v okolju ali povzročitelji draženja, kot je lateks.	Sprožilci atopijskega dermatitisa se pri posameznikih razlikujejo. VIR: »Causes and Triggers of Eczema.« (Vzroki in sprožilci ekcema) Nacionalno združenje za ekcem. Dostop 2019. <a href="#">Kliknite za ogled</a>
Če imata atopični dermatitis oba starša, bo bolezen podedoval tudi njun otrok.	Družinska anamneza atopijskega dermatitisa, astme ali senenega nahoda je najmočnejši napovedovalec razvoja atopijskega dermatitisa, vendar vzrok zanj ni izključno deden. VIR: »Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention.« (Vzroki in strategije preprečevanja ekcema (atopijskega dermatitisa)) Nacionalni inštitut za alergije in nalezljive bolezni. 2016. <a href="#">Kliknite za ogled</a>



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

2020  
PARTNER  
OUTREACH



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov

## PREDLOGA KOMUNICIRANJA S PARTNERJI

---

Ta vir vsebuje predlogo za vzpostavitev stika s ključnimi deležniki z namenom pridobitve njihove podpore pred svetovnim dnevom atopijskega dermatitisa. Predlogo lahko uporabite za vzpostavitev sodelovanja z oblikovalci politik, ponudniki zdravstvenih storitev ali drugimi nevladnimi organizacijami.

**ZADEVA:** MEDNARODNO GIBANJE V PODORO OBOLELIH ZA ATOPIJSKIM DERMATITISOM NA SVETOVNI DAN ATOPIJSKEGA DERMATITISA PRIDOBIVA ZAGON

Spoštovani [ime partnerske organizacije],

Pišemo vam, ker 14. septembra 2020 obeležuje svetovni dan atopijskega dermatitisa; dan, na katerega bolniki krepijo ozaveščenost o atopijskem dermatitisu in razumevanje le-tega. Dan atopijskega dermatitisa združuje osebe, ki jih je prizadel ekcem ali atopijski dermatitis, da bi delili izkušnje, želje za prihodnost in podpirali ukrepe za izboljšanje življenja ljudi po vsem svetu. Pri tem potrebujemo vašo podporo.

Upamo, da nas bo [ime partnerske organizacije] podprla pri izvajanju dejavnosti za osebe, ki živijo z atopijskim dermatitisom, in njihove družine, tako da nam bo pomagala pri širjenju informacij o atopijskem dermatitisu in njegovih vplivih na ljudi po svetu s svojimi občinstvi. [Vstavite posebno prošnjo za finančna sredstva ali podporo druge vrste.]

Ob svetovnem dnevu atopijskega dermatitisa se bodo na podlagi uspeha iz lanskega leta po vsem svetu izvajale dejavnosti, katerih namen je združiti osebe z ekcemom in atopijskim dermatitisom v okviru skupnih izkušenj, da bi spodbudili občutek skupnosti in spoštovanja oseb, ki jih je prizadela ta bolezen.

[Vstavite regionalne dogodke/gradivo, ki bodo potekali 14. septembra]

Atopijski dermatitis je zapletena, kronična imunsko povzročena bolezen, ki še zdaleč ne vpliva le na kožo. Osebe občutijo vpliv ekcema na kožo – vključno z neusmiljenim srbenjem, rdečico, otekanjem in bolečimi lezijami – in tudi na njihovo psihološko dobro počutje. Bolezen je pogosto povezana tudi s pomanjkanjem spanja, simptomi anksioznosti in depresije ter splošno znižano kakovostjo življenja. Navedeno lahko negativno vpliva na sposobnost oseb za delo in udeleževanje v vsakodnevni dejavnosti, kar dejansko ustvari družbeno izolacijo.

[Vstavite regionalne statistične podatke svojega lokalnega združenja bolnikov]

Veseli smo, da vas lahko povabimo, da se nam pridružite pri razvoju in podpiranju aktivnega omrežja zagovornikov svetovnega dneva atopijskega dermatitisa. Skupaj bomo še naprej poganjali svetovno zavedanje, izboljševali povezljivost in krepili glasove milijonov, prizadetih s to boleznijo. Če imate kakršnakoli vprašanja, se vsekakor obrnite name, da se pogovorimo o podrobnostih.

Vnaprej se vam zahvaljujem za vašo podporo.

[Vstavite ime]

## TEMA

V središču letošnjega svetovnega dneva atopijskega dermatitisa so bolniki in družine. Ob sodelovanju z organizacijami bolnikov z vsega sveta bomo 14. septembra stopili skupaj in se združili z namenom ukrepanja proti bolezni. Leta 2020 sprašujemo: "Kako VI skrbite za atopijski dermatitis?"

Bolniki in družine se z boleznijo ne morejo spopasti sami. Potrebujemo zdravstvene delavce, ki nas vodijo pri negi in podpirajo pri življenju z atopijskim dermatitisom.

Na svetovni dan atopijskega dermatitisa zdravstvene delavce vabimo, da se pridružijo bolnikom in negovalcem po vsem svetu in nam povedo, kako podpirajo bolnike z atopijskim dermatitisom in izvajajo raziskave, namenjene napredku nege te kronične bolezni.

## VSI SKUPAJ #CareForAtopicEczema

Zdravstveni delavci in medicinska združenja lahko na svetovni dan atopijskega dermatitisa podprejo bolnike z atopijskim dermatitisom

### POZIV K SPREMEMBAM

Pomagajte pozvati k spremembam za boljšo nego in ustrezne možnosti zdravljenja bolnikov prek sporočil v družbenih medijih.

### OKREPITEV GLASOV BOLNIKOV

Okrepite glas svojih bolnikov z javnim razkritjem njihovih potreb in izkušenj (prek intervjujev, gostujočih mnenj, navedb iz znanstvenih predavanj).

### PODPORA BOLNIKOV

Izrazite svojo podporo bolnikom z atopijskim dermatitisom prek dejavnosti, ki se bolnikom pomagajo povezati in bolje živeti s svojimi boleznimi (intervizijske skupine, svetovalne skupine in združenja bolnikov).

### POTRDITEV IZKUŠENJ

Priznajte in potrdite izkušnje družin in negovalcev, ki skrbijo za vaše bolnike, ob upoštevanju celotnega nabora simptomov, ki jih atopijski dermatitis lahko prinese poleg simptomov na koži.

KLJUČNO SPOROČILO

GRAFIKA

Če bolniki z atopijskim dermatitisom prejmejo pravočasno in ustrezno nego, se lahko kakovost njihovega življenja izboljša.

#AtopicEczemaDay  
#CareForAtopicEczema



Kliknite tukaj za prenos tiskovine

Z atopijskim dermatitisom je prizadetih več milijonov ljudi po vsem svetu. Na dan atopijskega dermatitisa stojimo ob strani svojim bolnikom in jasno sporočamo: Niste sami!

#AtopicEczemaDay



Kliknite tukaj za prenos slike

Zdravstveni delavci so lahko učitelji, ki zagotavljajo spodbudo. Lahko zagotavljajo možnosti zdravljenja in bolnike z atopijskim dermatitisom povezujejo s podpornimi skupinami ter organizacijami bolnikov.

#AtopicEczemaDay



Kliknite tukaj za prenos tiskovine

Atopijski dermatitis ni le kožna bolezen. Pogosto privede do anksioznosti, depresije in pojava drugih kroničnih bolezni.

#AtopicEczemaDay  
#mentalhealth



Kliknite tukaj za prenos slike

Danes, 14. septembra, je svetovni dan atopijskega dermatitisa. Vsi skupaj

#CareForAtopicEczema  
#AtopicEczemaDay



Kliknite tukaj za prenos tiskovine

## PREDLOGA ZA RAZGLASITEV SVETOVNEGA DNEVA ATOPIJSKEGA DERMATITISA

---

Za vzbuditev pozornosti medijev lahko uporabite uradno izjavo, da je obeleževanje svetovnega dneva atopijskega dermatitisa podprl guverner, župan, uradnik Ministrstva za zdravje ali drug vladni predstavnik v vaši skupnosti. Kopijo izjave lahko daste v okvir in namestite v pisarno vaše lokalne organizacije ali pa jo vključite v naslednjo izdajo vašega glasila.

Dopis lokalnemu uradniku, v katerem ga prosite za njegovo podporo, je treba v njegovo pisarno poslati več tednov pred svetovnim dnevom atopijskega dermatitisa. S tem si zagotovite dovolj časa za uskladitev uradne ceremonije podpisovanja. Ceremonija je dobra priložnost za ustvarjanje fotografij, ki jih lahko pošljete lokalnim medijem ali pa jih uporabite v svoji kampanji ob svetovnem dnevom atopijskega dermatitisa v družbenih medijih.

### PRIMER PISMA URADNIKOM S PROŠNJO ZA NJIHOVO RAZGLASITEV:

Datum: [VSTAVITE DATUM]  
[VSTAVITE IME URADNIKA]  
[VSTAVITE NAZIV URADNIKA]  
[VSTAVITE NASLOV]

Spoštovani [VSTAVITE IME URADNIKA],

Kot predstavnik skupnosti bolnikov z atopijskim dermatitisom in partner organizacije [VSTAVITE GLOBALSKIN IN/ALI THE EVROPSKO ZVEZO ZDRUŽENJ BOLNIKOV Z ALERGIJSKIMI IN DIHALNIMI BOLEZNIMI] vam pišem s prošnjo, da izrazite svoje priznanje svetovnemu dnevom atopijskega dermatitisa in vplivu, ki ga ima atopijski dermatitis na kakovost življenja mnogih članov naše skupnosti. Svetovni dan atopijskega dermatitisa, ki ga podpirata Mednarodno zavezništvo organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznimi (GlobalSkin) in Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA), bomo letos obeležili 14. septembra.

Atopijski dermatitis je za bolnike veliko hujši, kot si predstavlja večina ljudi. Atopijski dermatitis je najpogostejša in kronična oblika ekcema, ki običajno povzroči zaplate suhe, srbeče kože, kar se ob praskanju lahko poslabša in izbruhne v kožne izpuščaje. [VSTAVITE PREVALENCO V VAŠI DRŽAVI] Sistemska narava atopijskega dermatitisa pomeni, da resno vpliva na življenje bolnikov, ne samo na njihovo kožo. Skoraj vedno omejuje življenje, vpliva na duševno zdravje in povzroči pojav drugih bolezni.

Pripravil(-a) sem vzorec izjave, ki vam jo pošiljam v pregled. Hvaležni bi vam bili, če bi nam to izjavo poslali do [VNESITE ROK]. Če potrebujete dodatne informacije, se obrnite name.

Hvala za vaš razmislek o tej prošnji.

S spoštovanjem,  
[VNESITE SVOJE IME]  
[VNESITE SVOJ NAZIV]

## VZOREC RAZGLASITVE SVETOVNEGA DNEVA ATOPIJSKEGA DERMATITISA

Pozdravljeni,

Današnji dan, 14. september, z veseljem obeležujem kot svetovni dan atopijskega dermatitisa. Svetovni dan atopijskega dermatitisa nam daje priložnost za izboljšanje zavesti in razumevanja atopijskega dermatitisa ter priznanje oseb, ki živijo s to boleznijo, in njihovih družin.

Z atopijskim dermatitisom je prizadetih do 20 % otrok in 10 % odraslih po svetu. Bolezen je za bolnike veliko hujša, kot si ljudje predstavljajo. Atopijski dermatitis je najpogostejša in kronična oblika ekcema, ki običajno povzroči zaplate suhe, srbeče kože, kar se ob praskanju lahko poslabša in izbruhne v kožne izpuščaje. Sistemska narava atopijskega dermatitisa pomeni, da resno vpliva na življenje bolnikov, ne samo na njihovo kožo. Osebe z atopijskim dermatitisom se pogosto spopadajo z negativnimi vplivi na duševno zdravje, kot sta depresija in anksioznost, in obstaja večja verjetnost, da zbolijo za kroničnimi boleznimi, kot so bolezni srca in ožilja.

Ob priznanju pomembnega vpliva, ki ga ima atopijski dermatitis na kakovost življenja bolnikov, [VSTAVITE IME URADNIKA], [VSTAVITE NAZIV URADNIKA], pozivam našo skupnost, ponudnike zdravstvenih storitev in naše vladne uradnike, naj si v naslednjih letih še naprej prizadevajo za napredek na tem pomembnem področju.

Dne [VSTAVITE DAN] [VSTAVITE MESEC] [VSTAVITE LETO].

PODPIS URADNIKA



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

2020

# LOGO & BRANDING



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov



# 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**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov

## **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**

Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2020  
Nabor orodij za komuniciranje za organizacije bolnikov

## 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)