

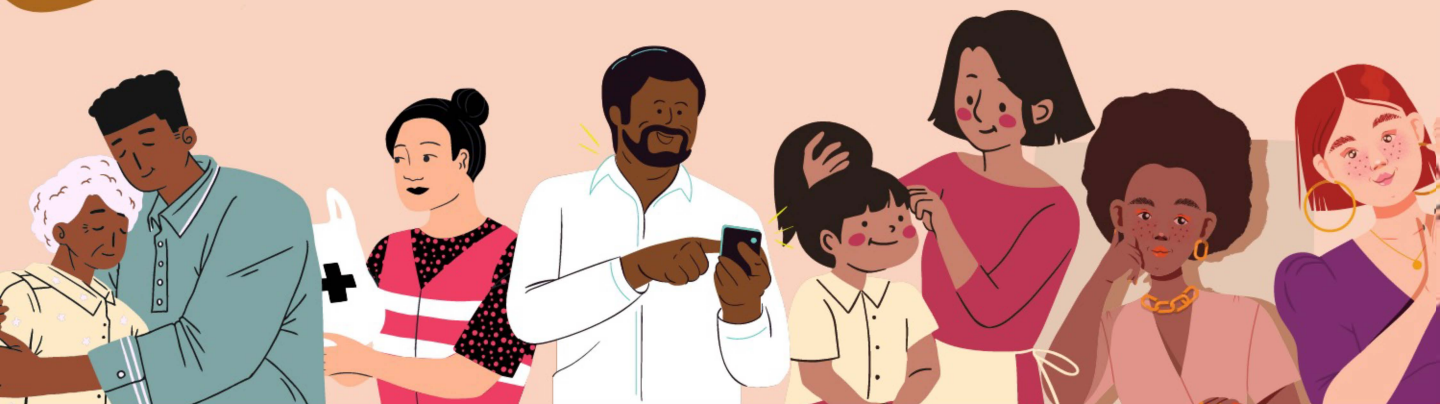


WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

BOÎTE À OUTILS DE L'ORGANISATION DES PATIENTS

Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022

#InsideAtopicEczema



International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

GLOBALSKIN.ORG



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations



Thème 2022 : La face cachée de l'eczéma atopique

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

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

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

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

Boîte à outils de la campagne

La boîte à outils de la Journée mondiale de l'eczéma atopique 2022 a été développée en partenariat avec l'International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin) et la European Federation of Allergy and Airways (EFA).

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

#InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay



WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

Sensibilisation générale

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

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

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

INSIDE ATOPIC ECZEMA

"People don't have to be scared, I'm not contagious."

- Severe atopic eczema patient

September 14, 2022

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

INSIDE ATOPIC ECZEMA

"We need faster, better treatment, starting from the diagnosis."

- Atopic eczema patient

September 14, 2022

Mental Health
Itch Physical Burden
Financial Burden Redness
Pain Psychological Burden
#InsideAtopicEczema
Burden of Daily Management
Children Multidimensional Disease
Dermatologists Caregivers
Doctors Burning
Families

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

September 14, 2022
#AtopicEczemaDay

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

Join Us
#InsideAtopicEczema
SEPTEMBER 14, 2022



WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

Le poids des démangeaisons extrêmes et de la douleur physique

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



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

INSIDE ATOPIC ECZEMA

"In the summer,
everything hurts,
itches and you scratch
until you bleed".

- Sévère atopique eczéma patient



September 14, 2022



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

INSIDE ATOPIC ECZEMA

"The whole day your skin
feels itchy and painful.
You have to do your
very best to function
normally."

- Atopic eczéma patient



September 14, 2022

Le poids pour la famille et les aidants

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



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

INSIDE ATOPIC ECZEMA

"It breaks my
heart to see how
she suffers from
the itching."

- Parent of a child with atopic eczema



September 14, 2022



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

INSIDE ATOPIC ECZEMA

"Sometimes I'm so tired
from all those sleepless
nights that I hardly
know my name."

- Parent of a child with
atopic eczema



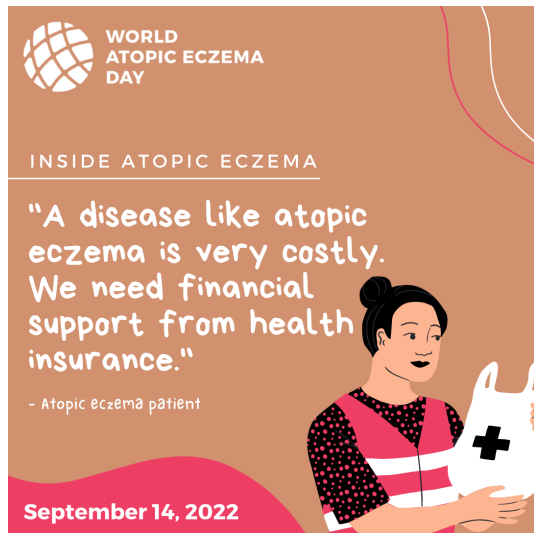
September 14, 2022



WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

Le poids financier

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



Le poids sur la santé mentale

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





WORLD ATOPIC ECZEMA DAY

Le poids de la gestion quotidienne

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



Espaces vides

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





Appel à l'action

Activité Inside Out

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

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

Qui peut participer ?

Les utilisateurs des réseaux sociaux

Pour les « boomerangs » : utilisateurs Instagram

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

Comment participer ?

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

Comment participer ?

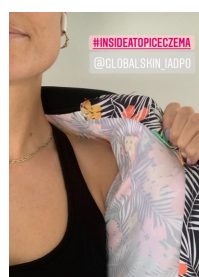
Prenez des photos ou des vidéos de vous où vous portez vos vêtements à l'envers

Comment soumettre vos photos ou vidéos

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

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

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





Appel à l'action

Sensibilisation des influenceurs atteints d'eczéma atopique

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

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

Trouver des influenceurs

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

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

« Bonjour (nom), je m'appelle (nom) ! Je contribue à l'organisation (organisation) et j'aimerais vous inviter à participer à la prochaine campagne « Journée mondiale de l'eczéma atopique » appelée #InsideAtopicEczema. Nous espérons gagner en attention et en sensibilisation générale en publiant des boomerangs de personnes atteintes d'eczéma portant leurs vêtements à l'envers. Cette action symbolise les nombreux poids que nous ressentons (remplissez les espaces vides en fonction de vos besoins).

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

- (formule de politesse) »

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

@nicolaljohnston	@eczemafriend
@eczemaconquerors	@the_eczema_diaries
@wokewithinskin	@eczema.life
@skinsoul.health	@eczema_warrior



Template Press Release

World Atopic Eczema Day 2022

Unite to recognize the many burdens of Atopic Eczema

September 14th

On September 14th, World Atopic Eczema Day, the patient communities across the globe join forces to raise awareness for the disease, speak up about the physical, financial and mental health burdens on patients and caregivers and insist on their right to access appropriate care and treatment.

Atopic eczema (also known as atopic dermatitis (AD) is one of the most prevalent skin diseases in the world. It is more than itchy skin, it is a systemic, multidimensional disease that affects the minds and bodies of over 230 million people worldwide. However, despite its prevalence, it is often dismissed as “just a skin condition,” leaving patients without the multidisciplinary care they need.

[Organisation name] joins the International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin), the European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients’ Associations (EFA) and calls on healthcare professionals, health policy decision makers and all stakeholders to recognize and take action to alleviate the burdens of atopic eczema. #InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay

[INSERT GLOBAL, EUROPEAN OR LOCAL QUOTE HERE]

[INSERT LOCAL STATISTICS]

Today, we draw attention to atopic eczema, a complex disease that has an immense burden on patients and caregivers. Globally, atopic eczema affects up to 20% of children and 10% of adults.

Patients with this disease spend most of their lives requiring comprehensive daily care and management. Caring for a child with atopic eczema can affect personal relationships, decrease psychosocial functioning, bring sleep loss for family members and a feeling of helplessness in dealing with the child’s daily suffering. Atopic eczema may also result in work absence or decreased work productivity for adult patients and for parents.

Join [Organization Name], GlobalSkin, EFA and the growing global community to encourage health systems to address the full range of atopic eczema’s impact. Be part of the conversation on channels like Twitter, Facebook, Instagram and LinkedIn by using the hashtags: #UniteForAtopicEczema and #AtopicEczemaDay



Template Press Release (Continued)

“As a global community, we mark September 14, as World Atopic Eczema Day. We unite to raise awareness for the disease and the impact it has on millions of patients and their caregivers worldwide. We recognize and validate the emotional toll and financial burden atopic eczema can have and how this multi-dimensional disease impacts mental health, restricts life, and often leads to increased risk for the development of other health conditions. We call upon healthcare professionals and policy makers to join us on this awareness day by demonstrating how they support and care for atopic eczema patients all over the globe. Together we can make change happen.”

- Jennifer Austin, Chief Executive Officer, GlobalSkin

“The inside of atopic eczema and what patients cope with every day is too often overlooked by most people. Even in 2022, patients are struggling to receive the care they need to be able to live their lives to the fullest. What patients need, and patient organisations are pushing for, is a multidisciplinary approach to caring for atopic eczema/dermatitis. That is why at EFA we urge healthcare providers to work with other patients, their caregivers and other healthcare providers to understand their unique needs and deliver the best care for them.” - Carla Jones, EFA President

About The Organisations:

International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)

GlobalSkin is a unique global alliance, committed to improving the lives of skin patients worldwide. With 190 Members organizations globally, they nurture relationships with their membership, partners and all involved in healthcare—building dialogue with decision-makers around the globe to promote patient-centric healthcare. Since 2018, GlobalSkin has been working with the global Atopic Eczema Community and launched AltogetherEczema.org, a central hub for people all over the world to identify common issues related to atopic eczema, share information and insights, and work together to find solutions. Learn more at [GlobalSkin.org](https://www.GLOBALSKIN.org)

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

The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) is the voice of the 200 million people living with allergy, asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Europe. We bring together 45 national associations from 26 countries and channel their knowledge and demands to the European institutions. We connect European stakeholders to ignite change and bridge the policy gaps on allergy and airways diseases so that patients live uncompromised lives, have the right and access to the best quality care and a safe environment.

Learn more at [efanet.org](https://www.efanet.org)



Template Support Letter

World Atopic Eczema Day 2022

Atopic eczema patient groups can seek support in many organisations and individuals. Do not put boundaries and make the action viral at local and national level. Send the template letter below to the following:

- Your institutions (Ministry of Health, medicines agency)
- Your healthcare professionals (ask the local medical societies to join the activity and inform doctors at national level about it)
- The civil society organisations in your country (other patient organisations, public health advocates)
- Your patients support network (reach out to education services and networks)
- Take the opportunity to win some ambassadors (contact TV presenters, national celebrities, artists and sportspeople, and philanthropists)

SUBJECT: Support patients in showing the many burdens of Atopic Eczema on World Atopic Eczema Day

Dear [name of organization or individual],

We are writing you because September 14 marks World Atopic Eczema Day; a day where those affected by eczema join to raise awareness about the disease. We hope [name of partner organization] will unite with [Organisation name], the International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin), the European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) and help communicating the many burdens eczema has.

The theme: #InsideAtopicEczema

On World Atopic Eczema Day 2022, we take a look Inside Atopic Eczema and explore five major burdens of the disease: the burden of extreme physical pain and itch, burden on families and caregivers, burden on finances, burden on mental health, burden of daily management.

The action: turn your clothes inside out in support of patients

For this years' campaign, we have developed a call-to-action activity that will add a more personal and visual touch. Join us in the #InsideAtopicEczema challenge! The goal is to create a virtual "flash mob" to raise awareness of the burdens of Atopic Eczema. Share and re-share user videos to keep the messages coming!



Template Support Letter (Continued)

Your role: picture you and share it

Put your clothing inside out and take a picture of yourself or create a video showing off how it looks.

Share your video on social media using the hashtags #InsideAtopicEczema or sending it us to: <https://share.vidday.com/o-p24ejj>.

Any submissions are subject to creative reproduction.

About atopic eczema

Atopic Eczema is one of the most prevalent skin diseases in the world. It is more than itchy skin, it is a systemic, multidimensional disease that affects the minds and bodies of over 230 million people worldwide. However, despite its prevalence, it is often dismissed as “just a skin condition,” leaving patients without the multidisciplinary care they need.

Thank you in advance for your support.

[Insert name]



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**



International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

GLOBALSKIN.ORG



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

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 contact the team at:

info@globalskin.org | info@efanet.org



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



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



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



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



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



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



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



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



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