

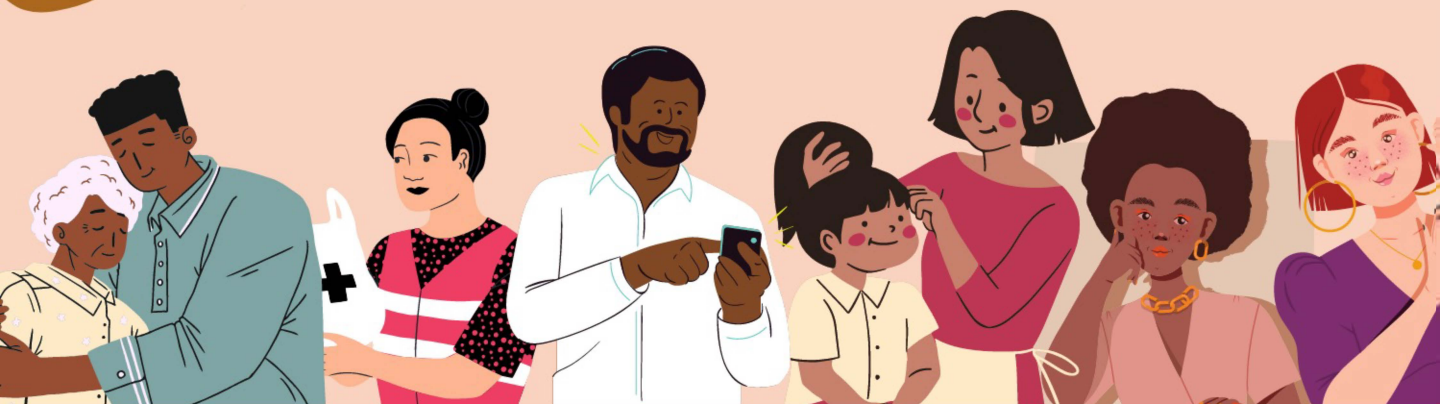


WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

MATERIJAL ZA ORGANIZACIJU PACIJENTA

Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022

#InsideAtopicEczema



International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

GLOBALSKIN.ORG



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations



Tema za 2022: Prava priroda atopijskog ekcema

Atopijski ekcem je jedna od najzastupljenijih kožnih bolesti na svetu i jedna od onih koje se najslabije prepoznaju. Atopijski ekcem se često odbacuje tek kao „neko specifično stanje kože“, a potrebe pacijenata se ne rešavaju pravovremeno i uz dovoljnu podršku.

Zajednica za atopijski ekcem okuplja se 14. septembra kako bi širila informisanost o toj bolesti, javno govorila o načinima na koje ona opterećuje pacijente i negovatelje, kao i da bi prepoznala potrebu za negom i lečenjem koji bi bili odraz višedimenzionalne prirode te bolesti.

Na Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022. osvrćemo se na pravu prirodu atopijskog ekcema i istražujemo pet glavnih problema koje ta bolest donosi: problem ekstremnog fizičkog bola i svraba, problem za porodice i negovatelje, problem za finansije, problem za mentalno zdravlje i problem svakodnevne nege.

Pozivamo zdravstvene radnike, donosiocice odluka o zdravstvenoj politici i sve zainteresovane strane da zajedno sa nama doprinesu širenju informisanosti o problemima atopijskog ekcema.

Materijal za kampanju

Materijal za Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022. sačinjen je u partnerstvu sa [International Alliance of Dermatology Patient Organizations \(GlobalSkin\)](#) i [European Federation of Allergy and Airways \(EFA\)](#).

U ovom materijalu ćete naći poruke za Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022. i druge materijale koji će vam olakšati kampanju za Međunarodni dan atopijskog ekcema.

#InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Opšta informisanost

Atopijski ekcem je više od svraba kože – to je sistemska, višedimenziona bolest koja pogađa umove i tela ljudi širom sveta.

Atopijski ekcem je složena bolest. Povećavamo informisanost o ogromnom teretu koji ona stavlja na pacijente i negovatelje i o potrebi za negom i lečenjem koje je odraz višedimenzionone prirode bolesti.

**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Ljudi ne moraju da se plaše, ja ne širim zarazu."
- Pacijent sa teškim atopijskim ekcemom

Septembar 14, 2022

**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Treba nam brže i bolje lečenje, počevši od dijagnoze."
- Pacijent sa atopijskim ekcemom

Septembar 14, 2022

**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Mentalno zdravlje
Svrab Fizički teret
Finansijski problem Crvenilo
Bol Psihološki teret
#InsideAtopicEczema
Problem svakodnevne nege
Višedimenzionone bolesti Deca
Pečenje Negovatelji
Dermatolozi Lekari
uključenost porodice

Septembar 14, 2022
#AtopicEczemaDay

**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Pridružite nam se
#InsideAtopicEczema
SEPTEMBAR 14, 2022



Problem ekstremnog svraba i fizičkog bola

Svrab je pogrešno shvaćen i potcenjen problem atopijskog ekcema. Mnogi pacijenti opisuju svrab kao nešto što ih potpuno obuzima i što je gore od bola. Taj svrab je često praćen bolom izazvanim krastama i otvorenim ranama od nekontrolisanog češanja.



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Leti sve boli, svrbi ai se češete do krvi."

- Pacijent sa teškim atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Ceo dan vas koža svrbi i boli. Morate da dajete sve od sebe da biste normalno funkcionisali."

- Pacijent sa atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022

Problem za porodicu i negovatelje

Roditelji obolelih od atopijskog ekcema svakodnevno moraju da provode sate u nezi koži deteta; zato imaju manje vremena za svoju drugu decu. Vreme se gubi na brojne posete lekaru, a supružnici pacijenata moraju obolelom neprestano da pružaju podršku.



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Srce me boli kad vidim koliko se muči sa svrabom."

- Roditelj deteta sa atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Ponekad me toliko zamaraju sve te nespavane noći da više ne znam ni kako se zovem."

- Roditelj deteta sa atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022



Problem za inansije

Uštedevina porodica pacijenata sa atopijskim ekcemom i negovatelja kopni zbog troškova lekara, specijalista, skupih lekova koji se dobijaju na recept ili kupuju i zbog topikalnih tretmana. Uz to, pacijentima može da se smanji plata jer zbog svog oboljenja nisu u mogućnosti da rade.



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"To vas jako mentalno i fizički opterećuje, a ni finansije nisu pošteđene"

- Pacijent sa teškim atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Bolest kao što je atopijski ekcem odnosi puno para. Treba nam finansijska pomoć od zdravstvenog osiguranja."

- Pacijent sa atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022

Problem za mentalno zdravlje

Pacijenti sa atopijskim ekcemom često se suočavaju sa depresijom i nerviranjem, u poređenju sa pacijentima sa drugim kožnim oboljenjima. Od pacijenata se očekuje da ostvaruju rezultate kao i obično (na poslu, u školi i u životu), jer to što oni imaju je „običan ekcem“.



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Lekari vas ne shvataju uvek ozbiljno. Nije opasno po život, ali psihički mnogo patimo."

- Pacijent sa atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022



WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Ljudi sa ovom bolešću više ne žive normalno; izbegavamo izlaske i susrete sa ljudima."

- Pacijent sa atopijskim ekcemom



Septembar 14, 2022



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Problem svakodnevne nege

Topikalni tretmani koji ublažuju atopijski ekcemi predstavljaju opterećenje i konstantnu brigu, jer ih treba nanositi svaki dan, što oduzima mnogo vremena. Pacijenti paze pri izboru hrane da bi izbegli pogoršanje simptoma, a takođe puno pažnje posvećuju izboru sapuna, tkanina i sredstava za dezinfekciju i izlaganju suncu.

**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Ponekad ne mogu ništa da držim rukama. Treba mi pomoć"

- Pacijent sa teškim atopijskim ekcemom

Septembar 14, 2022

**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

PRAVA PRIRODA ATOPIJSKOG EKCEMA

"Volim da provodim vreme sa prijateljima i da izađem na večeru. Ali nije lako živeti opuštено | spontano."

- Pacijent sa teškim atopijskim ekcemom

Septembar 14, 2022

Prazne kartice

U ove prazne kartice unesite svoj tekst i dodajte svoj logo.





Poziv na akciju

Aktivnost „Na postavu“

U okviru naše kampanje da istaknemo #InsideOfAtopicEczema, pozivamo pacijente, negovatelje i zdravstvene radnike da nam se pridruže i da svi izvrnemo našu odeću naopako da bi atopijski ekcem bio vidljiv. Kad se ljudi koji žive sa atopijskim ekcemom svakodnevno suočavaju sa svrabom i nelagodnom, čak i nošenje odeće može biti nepodnošljivo za njihovu osetljivu kožu. Želimo da okupimo zajednicu i posvetimo pažnju tom svakodnevnom teretu u našoj akciji „naopako“.

Pridružite nam se u izazovu #InsideAtopicEczema! Cilj je da se stvori virtuelni „fleš mob“ da bi se proširila informisanost o teretima atopijskog ekcema. Otpremajte svoje i delite tuđe video-snimke i slike da bi se poruka što bolje širila!

Ko može da učestvuje?

Korisnici društvenih mreža

Za „bumerange“: Korisnici

Instagrama Za slanje video-snimaka:

Svako ko ima Fejsbuk, Tviter ili

Instagram

Kako učestvovati?

Fotografišite ili snimite sebe kako pokazujete unutrašnju stranu svoje odeće.

Kako učestvovati?

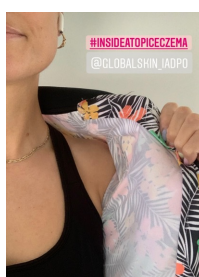
Napravite video (ili „bumerang“) u kom prikazujete neki svoj komad odeće izvrnut na postavu.

Kako poslati fotografije ili video-snimke

Postoje 2 načina: postavite na sopstveni nalog na društvenoj mreži, a potom nas tagujte (naše profile možete videti na poslednjoj stranici ovog materijala) Ili nam pošaljite video-snimke ili fotografije ovde: <https://share.vidday.com/o-p24eji>. Sve što pošaljete podleže kreativnoj reprodukciji.

Obavezno koristite heštegove #InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay prilikom postavljanja video-snimaka.

Evo primera objave na društvenim mrežama koju možete da postavite:





Poziv na akciju

Za influencersere koji šire informisanost o atopijskom ekcemu

Hajde da dopremo do veće publike! Ima mnogo osoba koje šire informisanost o atopijskom ekcemu, koje osećaju bol i teret te bolesti i koje su posvetile vreme i energiju u to širenje informisanosti.

Zašto se ne biste obratili tim pojedincima da ih pitate da li žele da doprinesu kampanji #InsideAtopicEczema? Upotrebite skriptu ispod i popunite praznine svojim tekstom.

Nalaženje influencersera

Instagram i Tviter su olakšali traženje svake teme – tu su heštegovi. Za početak, pomoću sledećih heštegova probajte da nađete naloge sa dosta pratilaca: #AtopicEczema #Eczema #EczemaWarrior #EczemaAwareness

Kad nađete i zapratite stvaraoce koje želite da kontaktirate, možete da koristite sledeću skriptu:

„Zdravo, (ime), ja sam (ime)! Radim za organizaciju (naziv organizacije) i ovom prilikom vas pozivam da učestvujete u predstojećoj kampanji „Međunarodnog dana atopijskog ekcema“ pod nazivom #InsideAtopicEczema . Nadamo se da ćemo postići izvestan uspeh i povećati opštu informisanost tako što ćemo postaviti „bumerange“ ljudi obolelih od ekcema koji neki deo svoje garderobe nose izvrnut na postavu. To je simbol brojnih problema koji nam stvaraju (popunite praznine na osnovu vaših potreba).

Možete da posetite <https://bit.ly/World-Atopic-Eczema-Day-2022> za više informacija o ovoj kampanji. Bilo bi nam veliko zadovoljstvo kad biste i vi učestvovali. Molim vas da mi javite ako ste zainteresovani.

- (Potpis)“

Evo nekoliko odličnih naloga koje možete da zapratite na Instagramu, ako vam treba pomoć da započnete:

@nicolaljohnston

@eczemafriend

@eczemaconquerors

@the_eczema_diaries

@wokewithinskin

@eczema.life

@skinsoul.health

@eczema_warrior



Šablon saopštenja za medije

Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022

Ujedinimo se da zajedno prepoznamo brojne terete atopijskog ekcema Septembar 14th

14th. septembra, na Međunarodni dan atopijskog ekcema, zajednice pacijenata iz svih krajeva sveta se udružuju da bi proširile informisanost o toj bolesti, govorile o teretu po fizičko, finansijsko i mentalno stanje pacijenata i negovatelja, kao i insistirale na njihovom pravu na pristup odgovarajućoj nezi i lečenju.

Atopijski ekcem (poznat i kao atopijski dermatitis, tj. AD) jedna je od najzastupljenijih kožnih bolesti na svetu. To nije samo svrab kože; to je sistemska, višedimenziona bolest koja utiče na um i telo više od 230 miliona ljudi širom sveta. Međutim, uprkos svojoj rasprostranjenosti, često se odbacuje tek kao „neko specifično stanje kože“, što pacijente ostavlja bez višedisciplinarnе nege koja im je potrebna.

[Naziv organizacije] se pridružuje alijansama International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin) i European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) i poziva zdravstvene radnike, donosioce odluka o zdravstvenoj politici i sve zainteresovane da prepoznaju i da preduzmu korake da ublaže terete atopijskog ekcema. #InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay

[OVDE UNESITE GLOBALNI, EVROPSKI ILI LOKALNI CITAT] [UNESITE LOKALNU STATISTIKU]

Danas skrećemo pažnju na atopijski ekcem, složenu bolest koja predstavlja ogroman teret po pacijente i negovatelje. Na nivou sveta, atopijski ekcem pogađa do 20% dece i 10% odraslih.

Pacijentima sa ovom bolešću većinu života trebaju sveobuhvatna svakodnevna nega i ublažavanje lečenja. Briga o detetu sa atopijskim ekcemom može uticati na međuljudske odnose i smanjiti psihosocijalno funkcionisanje, a članovima porodice doneti lišavanje sna i osećaj bespomoćnosti u suočavanju sa svakodnevnom patnjom deteta. Uz to, atopijski ekcem može zahtevati odsustvovanje s posla ili smanjenje radne produktivnosti odraslih pacijenata, odnosno roditelja obolele dece.

Pridružite se organizaciji [naziv organizacije], alijansama GlobalSkin i , EFA i rastućoj globalnoj zajednici da bismo svi zajedno podstakli zdravstvene sisteme da se pozabave svim aspektima uticaja atopijskog ekcema. Budite deo razgovora na kanalima kao što su Tviter, Fejsbuk, Instagram i LinkedIn pomoću heštegova #UniteForAtopicEczema i #AtopicEczemaDay



Šablon saopštenja za medije (nastavak)

„Kao globalna zajednica, obeležavamo 14. septembar kao Međunarodni dan atopijskog ekcema. Ujedinjeni povećavamo informisanost o toj bolesti i njenom uticaju na milione pacijenata i njihovih negovatelja širom sveta. Prepoznavamo i potvrđujemo emocionalnu štetu i finansijski teret koje atopijski ekcem može izazvati, ali i načine na koje ova višedimenziona bolest utiče na mentalno zdravlje, ograničava život i često dovodi do povećanja rizika od nastanka drugih oboljenja. Pozivamo zdravstvene radnike i donosiocice odluka od javnog značaja da nam se pridruže na ovaj dan širenja informisanosti tako što će pokazati kako podržavaju i brinu o pacijentima sa atopijskim ekcemom širom sveta. Zajedno možemo zaista da menjamo stvari.“- *Jennifer Austin, Generalni direktor, GlobalSkin*

„Prava priroda atopijskog ekcema i ono sa čime se pacijenti svakodnevno suočavaju često prođe nezapaženo od strane većine ljudi. Čak i u 2022. godini, pacijenti moraju da se izbore da dobiju negu koja im je potrebna da žive život punim plućima. Ono što pacijentima treba, a za šta se organizacije pacijenata svojski zalažu, jeste višedisciplinarni pristup nezi pacijentima sa atopijskim ekcemom/dermatitisom. Zato EFA apeluje na pružaoce usluga zdravstvene zaštite da kroz saradnju sa drugim pacijentima, njihovim negovateljima i drugim pružiocima usluga zdravstvene zaštite razumeju njihove jedinstvene potrebe i pruže im najbolju moguću negu.“ - *Carla Jones, EFA, Zamenik generalnog direktora*

O organizacijama:

International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)

GlobalSkin je jedinstvena globalna alijansa, posvećena poboljšanju kvaliteta života pacijenata sa kožnim bolestima širom sveta. Uz 190 članskih organizacija širom sveta, neguju kvalitetne odnose sa svojim članovima, partnerima i svim učesnicima u zdravstvenoj zaštiti, čime stvaraju prostor za dijalog sa donosiocima odluka od javnog značaja širom sveta radi unapređenja zdravstvene zaštite usmerene na pacijenta. Od 2018, organizacija GlobalSkin saraduje sa svetskom Zajednicom za atopijski ekcem i pokrenula AltogetherEczema.org, mesto okupljanja ljudi ljude širom sveta da bi se identifikovala opšta pitanja koja se odnose na atopijski ekcem, delile informacije i uvidi i saradivalo na nalaženju rešenja.

Saznajte više na [GlobalSkin.org](https://www.GLOBALSKIN.org)

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

Alijansa pod nazivom European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) predstavlja glas 200 miliona ljudi koji žive sa alergijom, astmom i hroničnom opstruktivnom bolešću pluća (HOBP) u Evropi. Okupljamo 45 nacionalnih udruženja iz 26 zemalja i usmeravamo njihovo znanje i zahteve ka evropskim institucijama. Povezujemo zainteresovane strane u Evropi da bismo podstakli na promene i premostili praznine u pravilima koja se tiču alergijskih i respiratornih bolesti da bi pacijenti mogli da žive život bez kompromisa, da bi imali pravo na pristup najkvalitetnijoj zdravstvenoj zaštiti i da bi živeli u bezbednom okruženju.

Saznajte više na [efanet.org](https://www.efanet.org)



Šablon pisma podrške

Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022

Grupe pacijenata sa atopijskim ekcemom mogu tražiti podršku od mnogih organizacija i pojedinaca. Ne postavljajte granice – raširimo akciju viralno na lokalnom i nacionalnom nivou. Pošaljite šablonsko pismo u nastavku na sledeće adrese:

- Vaše institucije (Ministarstvo zdravlja, agencija za lekove)
- Vaši zdravstveni radnici (zatražite od lokalnih medicinskih društava da se pridruže aktivnosti i obavestite lekare na nacionalnom nivou o tome)
- Organizacije civilnog društva u vašoj zemlji (druge organizacije pacijenata, predstavnici javnog zdravlja)
- Vaša mreža za podršku pacijentima (obratite se obrazovnim službama i mrežama)
- Iskoristite priliku da pridobijete neke ambasadore (kontaktirajte TV voditelje, nacionalne poznate ličnosti, umetnike, sportiste i filantrope)

NASLOV: Pomozite pacijentima da skrenu pažnju na brojne terete atopijskog ekcema na Međunarodni dan atopijskog ekcema

Poštovani/a [ime organizacije ili pojedinca],

Pišemo vam zato što se 14. septembra obeležava Međunarodni dan atopijskog ekcema; dan kad ljudi sa ekcemom zajedničkim snagama šire informisanost o toj bolesti. Nadamo se da će se [naziv partnerske organizacije] ujediniti sa [naziv organizacije], alijansama International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin) i European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) i doprineti komunikaciji o brojnim teretima koje ekcem podrazumeva.

Tema: #InsideAtopicEczema

Na Međunarodni dan atopijskog ekcema 2022. osvrćemo se na pravu prirodu atopijskog ekcema i istražujemo pet glavnih tereta koje ta bolest donosi: teret ekstremnog fizičkog bola i svraba, teret po porodice i negovatelje, teret po finansije, teret po mentalno zdravlje i teret svakodnevnog nege.

Akcija: Izvrnite jedan komad odeće na postavu u znak podrške pacijentima

Za ovogodišnju kampanju osmislili smo aktivnost sa pozivom na akciju koja će kampanju učiniti ličnijom i vizuelno upečatljivijom. Pridružite nam se u izazovu #InsideAtopicEczema! Cilj je da se stvori virtuelni „fleš mob“ da bi se proširila informisanost o teretima atopijskog ekcema. Otpremajte svoje i delite tuđe video-snimke da bi se poruka što bolje širila!



Šablon pisma podrške (nastavak)

Vaša uloga: Slikajte se i podelite sliku

Izvrnite odeću na postavu, obucite je i fotografišite se ili napravite video u kojem ćete pokazati kako to izgleda. Podelite video na društvenim mrežama koristeći heštegove #InsideAtopicEczema ili ga pošaljite nama na: <https://share.vidday.com/o-p24ejj>.

Sve što pošaljete podleže kreativnoj reprodukciji.

O atopijskom ekcemu

Atopijski ekcem je jedna od najzastupljenijih kožnih bolesti na svetu. To nije samo svrab kože; to je sistemska, višedimenziona bolest koja utiče na um i telo više od 230 miliona ljudi širom sveta. Međutim, uprkos svojoj rasprostranjenosti, često se odbacuje tek kao „neko specifično stanje kože“, što pacijente ostavlja bez višedisciplinarnе nege koja im je potrebna.

Unapred vam hvala na podršci.
[Unesite ime]



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**



International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

GLOBALSKIN.ORG



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

HVALA VAM!

Vaš glas može zaista mnogo da znači zajednici ljudi sa atopijskim ekcemom.

Ako imate pitanja, slobodno se obratite timu na:

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/GlobalSkinYouTubChannel)