



**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**

Día Mundial del Eczema Atópico 2020
Guía de herramientas de comunicación de la organización
de pacientes

Introducción al Día Mundial del Eccema Atópico 2020	3
---	---

CAMPAÑA DE 2020

Descripción general de la campaña	5
Mensajes clave y publicaciones sociales	6
Material imprimible para las redes sociales	8
Mensajes clave y ejemplos	9

DIFUSIÓN EN LOS MEDIOS

Consejos principales para la difusión en los medios	13
Modelo de correo electrónico para los medios	13
Modelo de comunicado de prensa	14 - 15
Mitos y realidades	16

DIFUSIÓN ENTRE LOS ASOCIADOS

Modelo de difusión entre los asociados	18
Apoyo de profesionales de la salud y sociedades médicas	19
Mensajes clave para los asociados y publicaciones sociales	20
Modelo de proclamación del Día Mundial del Eccema Atópico	21 - 22

DIRECTRICES DEL LOGO

Directrices del logo del Día Mundial del Eccema Atópico	24
Nuestros logos, fuentes y colores	24

IDEAS PARA EVENTOS

Planificación de tu campaña del Día del Eccema Atópico	26 - 28
Fase 1: Evento «Cómo organizar» la hoja de ruta	29
Fase 2: Evento «Cómo organizar» la hoja de ruta	30
Fase 3: Evento «Cómo organizar» la hoja de ruta	31
Fase 4: Evento «Cómo organizar» la hoja de ruta	32

CONSEJOS PARA LAS REDES SOCIALES

Consejos para desarrollar contenido en redes sociales	34
Prácticas recomendadas para Facebook y Twitter	35

INTRODUCCIÓN AL DÍA MUNDIAL DEL ECCEMA ATÓPICO 2020

Tanto si vives con eccema atópico como si cuidas a alguien con la afección o perteneces a alguna asociación de pacientes, ¡tu voz es importante!

El Día Mundial del Eccema Atópico se proclamó en 2018 para sensibilizar sobre la enfermedad a nivel mundial y en toda Europa a través de una iniciativa coordinada por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (GlobalSkin) y la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA).

El día conmemora las iniciativas de la comunidad de pacientes para:

CREAR

Crear un movimiento global de concienciación y cambio para mejorar la vida de las personas que viven con eccema atópico.

EMPODERAR

Empoderar a los grupos de pacientes para que puedan expresar su opinión ofreciéndoles mensajes y materiales específicos.

APOYAR

Apoyar y respetar a los pacientes con eccema atópico, a sus familias y a los cuidadores.

INFORMAR

Informar al público general sobre el eccema atópico y mejorar la comprensión de la enfermedad y de las personas que viven con ella.

El Día Mundial del Eccema Atópico se ha dedicado a temas específicos a lo largo de los años:

2018: Crear conciencia sobre el eccema atópico

Se alentó a los participantes a sumarse al movimiento global mediante la creación de la plataforma AltogetherEczema.org, que unió a la comunidad de pacientes permitiéndoles identificar problemas fundamentales y compartir experiencias para lograr cambios. También hubo mensajes dirigidos a la calidad de vida de las personas con eccema atópico.

2019: Eccema atópico - Bajo la superficie

El lanzamiento del logotipo del Día Mundial del Eccema Atópico reunió a la comunidad para señalar que los efectos del eccema atópico en los pacientes son mucho más graves de lo que se suele pensar. Es una patología que altera en gran medida la vida de los pacientes, no sólo la piel.

2020: ¿Cómo cuidas eccema atópico?

Este año dirigimos la atención a los pacientes y sus familias, y a los graves efectos que produce la enfermedad en la vida cotidiana. Queremos alentar a los profesionales de la salud y a los responsables políticos a sumarse al movimiento.

Esta guía de herramientas de comunicación se elaboró teniendo en cuenta a las organizaciones de pacientes. Consulta la información, los consejos y los recursos que ofrece a modo de fuente de inspiración para nuevos participantes. Recuerda, ¡unidos somos más fuertes!

Si necesitas más información sobre el Día Mundial del Eccema Atópico, ponte en contacto con:

EFA - info@efanet.org GlobalSkin - info@globalskin.org



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

KEY MESSAGES



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Día Mundial del Eccema Atópico 2020
Guía de herramientas de comunicación de la organización
de pacientes

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA CAMPAÑA

El eccema atópico es una enfermedad alérgica de la piel que puede ser la causa principal otros problemas de salud: afecta a la salud mental y provoca el desarrollo de otras enfermedades.

El eccema atópico es angustiante para los pacientes y sus familias, lo que influye decisivamente en la vida cotidiana. La salud y el bienestar general de una persona pueden deteriorarse en gran medida por esta enfermedad.

Los pacientes y las familias son el eje central del Día Mundial del Eccema Atópico de este año. Con la colaboración de grupos de pacientes de todo el mundo, el 14 de septiembre nos reuniremos y nos apoyaremos para actuar frente a la enfermedad. A todos nos importa y juntos lo decimos: nosotros #CareForAtopicEczema.

En 2020 nos concentramos en los pacientes y las familias, y nos preguntamos «¿Cómo cuidas eccema atópico?». Invitamos a los pacientes de eccema atópico a compartir sus experiencias, que a veces son alegres y alentadoras, pero otras veces, inevitablemente, son episodios de sufrimiento y compasión. El efecto que produce el eccema atópico en la vida de las personas es tan complejo y variado como el gran número de afectados por la enfermedad.

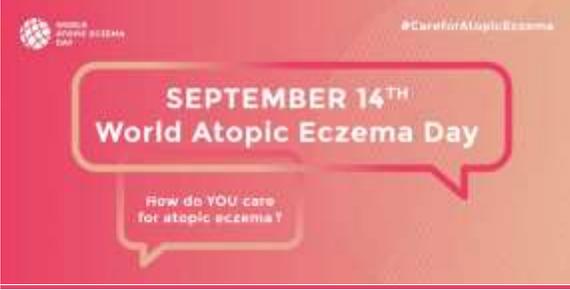
En el Día Mundial del Eccema Atópico 2020, invitamos también a los profesionales de la salud y a los responsables políticos a sumarse a la iniciativa y a que nos digan cómo apoyan a los pacientes de eccema atópico en todo el mundo.

LLAMADA A LA ACCIÓN

En el Día Mundial del Eccema Atópico 2020, te animamos a:

PARTICIPAR	PREGUNTAR	CREAR UNA RED DE CONTACTOS	APOYAR	COMPARTIR
Participar en la red de apoyo al paciente de eccema atópico.	Preguntarte a ti mismo y a los demás: «¿Cómo cuidas eccema atópico?»	Trabajar en colaboración con nosotros hasta que los sistemas de salud y los responsables políticos aborden todas las repercusiones que produce el eccema atópico y ayudarnos a mejorar la vida de millones de personas en todo el mundo.	Apoyar a tu comunidad local de pacientes de eccema atópico, ayudarnos a crear conciencia, compartir experiencias y pedir un cambio.	Conectar y crear una red de contactos; ayudar a los demás compartiendo relatos y experiencias.

MENSAJES GENERALES

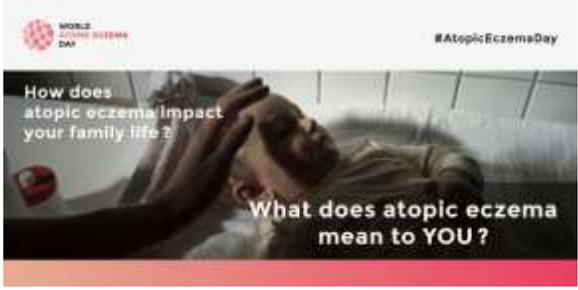
MENSAJE CLAVE	GRÁFICO	OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA
<p>Hoy, 14 de septiembre, es el Día Mundial del Eccema Atópico, ampliamos el movimiento global formulando esta pregunta: «¿Cómo cuidas eccema atópico?».</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>	<p>Ayúdanos a mejorar la comprensión general de la enfermedad y reclamar un cambio para mejorar la atención.</p> <p>Enséñanos las múltiples caras de la enfermedad.</p>

MENSAJES PARA PROVEEDORES DE ATENCIÓN MÉDICA/RESPONSABLES POLÍTICOS

MENSAJE CLAVE	GRÁFICO	OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA
<p>Brindar una atención oportuna y adecuada a quienes viven con eccema atópico permite mejorar la calidad de vida de los pacientes.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #accesstocare</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>	<p>Reconocer y valorar la experiencia de las familias y los cuidadores.</p> <p>Trabajar en colaboración hasta que los sistemas de salud aborden todas las repercusiones que produce del eccema atópico.</p>
<p>El eccema atópico no es sólo una enfermedad de la piel; a menudo provoca ansiedad y depresión, además de generar otras enfermedades crónicas.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>	<p>Ayúdanos a reclamar un cambio para mejorar la atención y el tratamiento de los pacientes.</p> <p>Demuestra tu apoyo a los pacientes con eccema atópico.</p>



MENSAJES PARA PACIENTES, FAMILIAS Y CUIDADORES

MENSAJE CLAVE	GRÁFICO	OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA
<p>El eccema atópico determina la vida diaria y el bienestar general. Tener un hijo con eccema atópico es difícil para los padres, que en general se sienten impotentes ante el sufrimiento de sus hijos.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>	<p>Si necesitas ayuda puedes incorporarte a algún grupo de apoyo o alguna organización de pacientes de eccema atópico que haya en tu zona. ¡Unidos somos más fuertes!</p>
<p>La atención y el respaldo de los padres y cuidadores permiten crear momentos felices para los niños que viven con eccema atópico.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>	<p>Conectar y crear una red de contactos; ayudar a los demás compartiendo relatos y experiencias. ¡No estás solo!</p> <p>Participa en tu comunidad local de pacientes de eccema atópico.</p>
<p>Cuidar el eccema atópico no sólo supone una carga física y mental, sino también económica.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>	<p>Ayuda a los demás compartiendo relatos y experiencias.</p>



Para llegar a un público más amplio, alentamos a todos a **participar activamente en las redes sociales** utilizando las etiquetas #AtopicEczemaDay y #CareforAtopicEczema. El material imprimible es divertido pero transmite un mensaje serio y ofrece consejos sobre lo que significa el eccema atópico para los pacientes y sus familias.

Ellos **apoyarán y facilitarán** la participación en Twitter, LinkedIn, Facebook, etc., lo que aumentará la concienciación sobre el eccema atópico. Estos recursos dejan una **marcada huella visual** en las redes sociales y señalan el Día Mundial del Eccema Atópico como un día de solidaridad y apoyo global y comunitario.

CÓMO UTILIZAR EL MATERIAL IMPRIMIBLE:

1. **Selecciona el material imprimible que más te guste**
Transmiten varios mensajes. Elige el que más te convenga a ti o a tu asociación.
2. **Imprímelo**
Están en formato pdf, tamaño A4, y se pueden imprimir fácilmente, a ser posible a color
3. **Personaliza el material**
Puedes añadir tu propio mensaje o consejo al material imprimible
4. **Hazte una fotografía sosteniendo el material**
Pide a alguien que te haga una foto, solo o acompañado, sosteniendo el material imprimible. No es necesario que se vean personas ni caras en las imágenes, el mensaje se puede compartir sin relacionarlo con ninguna persona. Puedes elegir un fondo o ubicación especial para la fotografía; pero lo importante debe ser el material imprimible y el mensaje que hayas escrito en él.
5. **Publícalo entre el 13 y el 15 de septiembre de 2020**
Utiliza las etiquetas #AtopicEczemaDay y #CareforAtopicEczema y comparte la fotografía en Twitter, LinkedIn, Facebook o cualquier otra plataforma que utilices. Etiqueta siempre @EFA_Patients y @IADPO

VISTA PREVIA DEL MATERIAL IMPRIMIBLE:

[Pulsa aquí](#) para descargar el material imprimible en formato PDF.



Los siguientes ejemplos de datos se pueden utilizar como información complementaria para mejorar los mensajes clave de la campaña de este año. Los ejemplos varían según la organización y la geografía. Es posible que las organizaciones quieran sustituirlos con datos locales para algunas de las estadísticas de la enfermedad que se enumeran a continuación.

MENSAJES PARA PACIENTES, FAMILIAS Y CUIDADORES

MENSAJE CLAVE	EJEMPLOS
<p>El eccema atópico determina la vida diaria y el bienestar general. Tener un hijo con eccema atópico es difícil para los padres, que en general se sienten impotentes ante el sufrimiento de sus hijos.</p> <p>La atención y el respaldo de los padres y cuidadores permiten crear momentos felices para los niños que viven con eccema atópico.</p>	<p>FATIGA:</p> <p>Cada vez son más los datos que muestran un riesgo elevado de desarrollar enfermedades psicosociales y mentales concomitantes en la infancia, por ejemplo, baja autoestima infantil, desarrollo psicológico anormal o falta de habilidades de socialización. Los niños que padecen eccema atópico también muestran un exceso de dependencia, apego y temor. La fatiga emocional y física por pérdida de sueño crónica puede influir negativamente en las relaciones sociales, lo que aumenta el riesgo de depresión y ansiedad. [8]</p> <p>PÉRDIDA DE SUEÑO:</p> <p>En niños con dermatitis atópica, la alteración del sueño no se limita solo al niño afectado sino que también la padecen los padres que cuidan a los niños con DA. La interrupción del sueño y el aumento de cansancio están relacionados con la gravedad de la enfermedad cutánea del niño. [16]</p> <p>ANSIEDAD Y DEPRESIÓN:</p> <p>También se ha demostrado un alto nivel de ansiedad y depresión de los padres de un niño enfermo crónico, especialmente las madres. Hay una correlación positiva entre la depresión y el aumento de la gravedad de la enfermedad. [9] Los padres suelen experimentar agotamiento, frustración, impotencia, sentimiento de culpa, falta de sueño e inestabilidad de las relaciones conyugales y otras relaciones. Los padres de niños con eccema atópico también se ausentan más a menudo del trabajo, tienen escasa actividad social y padecen estrés por la atención al niño afectado. Son muchas las preocupaciones relacionadas con los desencadenantes de la enfermedad y los medicamentos. [8]</p> <p>[10]</p>
<p>Cuidar el eccema atópico no sólo supone una carga física y mental, sino también económica.</p>	<p>CALIDAD DE VIDA:</p> <p>Cuidar a los niños que padecen eccema atópico puede llevar mucho tiempo y deteriorar relaciones personales, disminuir el funcionamiento psicosocial y causar pérdida de sueño entre los miembros de la familia. El eccema atópico también puede provocar ausencia laboral o disminución de la productividad laboral en los cuidadores. El eccema atópico puede disminuir en gran medida la calidad de vida de las familias de los niños afectados en muchos aspectos, entre ellos el sueño, la economía y las relaciones. [11]</p>

MENSAJE CLAVE

EJEMPLOS

Brindar una atención oportuna y adecuada a quienes viven con eccema atópico permite mejorar la calidad de vida de los pacientes.

DEPRESIÓN:

El cincuenta por ciento de los pacientes con dermatitis atópica afirma tener sentimientos de depresión y/o ansiedad [5], y el 39% afirma sentirse a menudo, o siempre, avergonzado por su apariencia [6].

AGRAVAMIENTO:

Los pacientes con dermatitis atópica grave declaran que sufren episodios de agravamiento de la enfermedad hasta 192 días al año, lo que significa que pasan más de seis meses al año con un estado de salud comprometido. Los pacientes con dermatitis atópica moderada experimentan episodios de agravamiento de la enfermedad hasta 113 días al año [4].

SOLEDAZ:

Los síntomas y lesiones visibles de la dermatitis atópica suelen aparecer en las manos y la cara, por lo que muchos adultos con dermatitis atópica se sienten avergonzados, acomplejados, angustiados, nerviosos y a menudo evitan el trabajo y las actividades sociales [2] [4] [5].

EFECTO EMOCIONAL:

Las personas con eccema atópico grave declaran que la enfermedad produce efectos graves en sus emociones; el 43% experimenta efectos leves, el 27% moderados, el 21% graves y el 9% muy graves. Por tanto, el 30% padece consecuencias emocionales (muy) graves y dos tercios de los pacientes no tienen una visión optimista de su vida con eccema [7]

FRACASO DEL TRATAMIENTO:

Los estudios sugieren que hay un alto índice de fracaso de los tratamientos disponibles en la actualidad. Hasta el 78% de los adultos con enfermedad de moderada a grave no experimenta mejoras significativas a pesar del tratamiento [12] [13] [14] [15].

El eccema atópico no es sólo una enfermedad de la piel; a menudo provoca ansiedad y depresión, además de generar otras enfermedades crónicas.

ANSIEDAD:

También se ha demostrado un alto nivel de ansiedad y depresión de los padres de un niño enfermo crónico, especialmente las madres. Hay una correlación positiva entre la depresión y el aumento de la gravedad de la enfermedad. [9]

IMPACTO DE POR VIDA:

La dermatitis atópica puede desarrollarse en la edad adulta, sin embargo, hasta el 85% de los adultos con dermatitis atópica ha vivido con esta enfermedad crónica desde la infancia. [3]

FRACASO DEL TRATAMIENTO:

Hasta el 72% de los pacientes con dermatitis atópica de moderada a grave experimenta comorbilidades atópicas, entre ellas: asma (aproximadamente 40%), rinitis alérgica (38,5%-51%), conjuntivitis alérgica (20%-24%), alergia alimentaria (34%), rinosinusitis crónica (26%) y pólipos nasales (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
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.bmi.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
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



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
MEDIA
OUTREACH



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Día Mundial del Eccema Atópico 2020
Guía de herramientas de comunicación de la organización
de pacientes

El correo electrónico sigue siendo el método de contacto que prefieren los periodistas. Estos son nuestros principales consejos:

1. Comienza por dirigir la atención al público del medio de comunicación específico y adapta el discurso adecuadamente. Considera estas preguntas a la hora de adaptar tu discurso: *¿Con qué se identifican los lectores? ¿Suelen tratar temas parecidos?*
2. Elabora un discurso breve y preciso.
3. Copia contenido de apoyo en el cuerpo del correo electrónico (muchos archivos adjuntos son rechazados por el firewall)
4. Incluye enlaces adecuados e información de contacto, además de la disponibilidad del representante.
5. El asunto del mensaje de correo electrónico debe destacarse.
6. Llama por teléfono a los periodistas que consideres prioritarios para hablar del mensaje de correo electrónico y proponer una entrevista si fuera posible.

MODELO DE CORREO ELECTRÓNICO PARA LOS MEDIOS

ASUNTO: ¿CÓMO CUIDAS ECCEMA ATÓPICO? LA COMUNIDAD DE PACIENTES CON ECCEMA ATÓPICO CELEBRA EL DÍA MUNDIAL DEL ECCEMA ATÓPICO 2020

Estimado [nombre de contacto del medio]:

«¿Cómo cuidas eccema atópico?» Esta es la pregunta que formulamos el Día Mundial del Eccema Atópico de 2020. El 14 de septiembre de cada año celebramos el Día Mundial del Eccema Atópico para sensibilizar al público y mejorar la comprensión general del eccema atópico y las personas que lo padecen.

Este año, la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (GlobalSkin), la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) y [Insertar nombre de organización], miembro de [Insertar afiliación], desean dirigir la atención a los efectos que produce el eccema atópico en los pacientes y sus familias.

El comunicado de prensa adjunto contiene más información sobre el Día Mundial del Eccema Atópico. Si le interesa organizar una entrevista con Christine Janus, consejera delegada de GlobalSkin, o Mikaela Odemyr, presidenta de EFA, o [Insertar nombre de portavoz local/paciente] para profundizar en el tema, no dude en ponerse en contacto con nosotros.

Puede dirigirme cualquier duda o consulta, le responderé con gusto.

[Insertar nombre]

¿Cómo cuidas eccema atópico? El Día Mundial del Eccema Atópico invita a pacientes, profesionales de la salud y responsables políticos de todo el mundo a unirse para mejorar la atención sanitaria.

El 14 de septiembre se celebra el Día Mundial del Eccema Atópico, un día en el que la comunidad de pacientes se reúne para crear conciencia y mejorar la comprensión y el nivel de atención médica del eccema atópico. El eccema atópico es angustiante para los pacientes y sus familias, lo que influye decisivamente en la vida cotidiana. La salud de las personas y el bienestar general de las familias se pueden deteriorar en gran medida por la enfermedad. [Nombre de la organización] se suma con orgullo a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (GlobalSkin), la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) y la comunidad global de eccema atópico para cambiar la percepción que se tiene de los pacientes de eccema atópico y la atención médica que reciben.

Los pacientes y las familias son el eje central del Día Mundial del Eccema Atópico de este año. Estos enfermos padecen dolores crónicos, aislamiento social y una considerable carga económica para cuidar el eccema atópico. Hoy nos unimos para actuar por la enfermedad. A todos nos importa y juntos lo decimos: nosotros #CareForAtopicEczema.

[INSERTAR AQUÍ LA CITA GLOBAL, EUROPEA O LOCAL]

[INSERTAR ESTADÍSTICAS LOCALES]

La dermatitis atópica o el eccema atópico es la forma más común de eccema. Es una enfermedad sistémica crónica e incurable que obedece a mecanismos inmunitarios. Produce un efecto debilitante en un porcentaje de pacientes que oscila entre el 2 y el 10% de los adultos y el 20% de los niños en todo el mundo. El cuidado de los niños con eccema atópico puede abarcar múltiples aspectos; el trastorno puede influir en las relaciones personales, disminuir el funcionamiento psicosocial, ocasionar pérdida de sueño para los miembros de la familia y causar dolor y sentimiento de impotencia frente al sufrimiento diario del niño. El eccema atópico también puede provocar en los padres ausencia laboral o disminución de la productividad laboral. Además, también afecta a la vida de los hermanos de los niños que lo padecen. Cuando el eccema atópico afecta a los niños, afecta a toda la familia y, a menudo, profundamente.

En el Día Mundial del Eccema Atópico [Nombre de la Organización] quiere recordar a las personas que padecen eccema atópico que no están solas. Alentamos a los pacientes y a las familias a celebrar el día conectándose con los demás y ayudándolos a comprender los efectos de la enfermedad compartiendo sus historias. También invitamos a los profesionales de la salud y a los responsables políticos a mostrar de qué modo contribuyen al cuidado de pacientes y familias que viven con esta enfermedad. Brindar una atención oportuna y adecuada a quienes viven con eccema atópico permite mejorar la calidad de vida de los pacientes.

De esta manera, la comunidad de eccema atópico puede trabajar en colaboración para alentar a los sistemas sanitarios a abordar todas las repercusiones que produce el eccema atópico. En última instancia, el movimiento tiene como objetivo mejorar la vida de millones de personas en todo el mundo. Súmate a [Nombre de la organización], GlobalSkin, EFA y toda la comunidad global y participa en los intercambios de Twitter y Facebook utilizando la etiqueta: #AtopicEczemaDay.

Citas:

Cita mundial:

«Somos una comunidad global y el 14 de septiembre de 2020 celebramos el Día Mundial del Eccema Atópico. Colaboramos para crear conciencia sobre la enfermedad y el efecto que produce en las familias y los niños preguntándonos: «¿Cómo cuidas eccema atópico?». Reconocemos y valoramos el coste emocional y la carga económica que el eccema atópico puede tener en los pacientes y cuidadores, y su influencia en la salud mental, la limitación de la vida y a menudo el aumento del riesgo de otras enfermedades. Aunque todos los años observamos adelantos en la investigación científica y a través de nuestras iniciativas comunitarias, todavía falta mucho por hacer. Solicitamos a los profesionales de la salud y responsables políticos que se sumen a nuestra iniciativa este día de concienciación y demuestren de qué modo apoyan y cuidan a los pacientes con eccema atópico de todo el mundo. Juntos podemos lograr el cambio».

Christine Janus, directora ejecutiva de GlobalSkin

Cita europea:

«El Día Mundial del Eccema Atópico se ha concebido para la integración de pacientes, familias y profesionales de la salud. Queremos solidarizarnos con los pacientes y las familias que viven con eccema atópico en Europa para demostrarles que no están solos, que nos importan mucho y que juntos reclamamos una mejor atención para esta grave enfermedad que nos afecta tanto en el aspecto físico como en el mental y el económico».

Mikaela Odemyr, presidenta de EFA

Acerca de [\[nombre de la Organización\]](#)

[\[Detalles de la Organización\]](#)

Acerca de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (GlobalSkin)

GlobalSkin es una alianza global comprometida con la mejora de la vida de los pacientes dermatológicos de todo el mundo. Con más de 160 organizaciones afiliadas en todo el mundo, su objetivo es fomentar las relaciones entre los miembros, socios y todos los que participan en la atención sanitaria, estableciendo un diálogo con los responsables políticos de todo el mundo para promover un servicio sanitario en el que los pacientes ocupen el lugar central. En 2018, GlobalSkin lanzó AltogetherEczema.org, una plataforma central para que las personas de todo el mundo identifiquen los problemas comunes asociados al eccema atópico, compartan información e ideas y colaboren en la búsqueda de soluciones. Más información en [GlobalSkin.org](#)

Acerca de la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA)

La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) es la voz de los 200 millones de personas que viven con alergia, asma y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en Europa. Reunimos a 43 asociaciones nacionales de 25 países y canalizamos sus conocimientos y demandas a las instituciones europeas. Conectamos actores interesados europeas para promover un cambio y subsanar las deficiencias normativas en materia de alergias y enfermedades respiratorias, a fin de que los pacientes puedan vivir sin limitaciones y tengan derecho y acceso a una atención sanitaria de calidad y un entorno seguro. [efanet.org](#). ###

MITOS	REALIDADES
<p>El eccema atópico es una enfermedad infecciosa causada por bacterias, virus, hongos o parásitos.</p>	<p>El eccema atópico es una enfermedad inflamatoria crónica cuya causa reside en la respuesta autoinmune del organismo; rascarse de forma incontrolada puede provocar infección. FUENTE: «Atopic Eczema» (Eccema atópico). Sistema Nacional de Salud de Reino Unido. 2016. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>El eccema atópico es contagioso y puede propagarse a otras personas a través del contacto físico.</p>	<p>El eccema atópico no es contagioso. La afección a veces es hereditaria, por lo general se transmite en la familia. FUENTE: «Eczema (atopic dermatitis)» (Eccema (dermatitis atópica)). Departamento de Salud y Servicios Sociales, gobierno del estado de Victoria, Australia. 2019. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>El eccema atópico sólo aparece en la cara, parte interior de los codos o detrás de las rodillas.</p>	<p>El eccema atópico puede aparecer en cualquier parte del cuerpo. FUENTE: Amy Stanway. «Atopic dermatitis» (Dermatitis atópica). DermNet NZ. Sociedad Dermatológica de Nueva Zelanda. 2004. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>Bañarse y ducharse con regularidad puede empeorar los síntomas del eccema atópico.</p>	<p>La frecuencia del baño y la ducha no es tan importante como usar agua tibia, minimizar el uso de jabones perfumados e hidratarse después. El agua caliente puede desencadenar brotes de eccema atópico. FUENTE: «Causes and Triggers of Eczema» (Causas y desencadenantes del eccema). Asociación Nacional del Eccema. Acceso 2019. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>El eccema atópico no es una enfermedad cara puesto que sólo requiere una crema de tratamiento que no necesita receta.</p>	<p>El eccema atópico es una enfermedad costosa, con gastos elevados para el paciente; a veces, inasequibles. El seguro médico no siempre cubre los tratamientos, y en ningún caso cubre otros aspectos que afectan a los pacientes, como productos de higiene, ropa de cama, ropa o alimentos. FUENTE: «Picor de por vida: Calidad de vida y costes para las personas con dermatitis atópica grave en Europa». Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA). 2018. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>Las alergias alimentarias causan eccema atópico.</p>	<p>Las alergias alimentarias pueden desencadenar brotes y empeorar los síntomas, pero los alimentos no son la causa principal del eccema atópico. FUENTE: Amy Stanway. «Atopic dermatitis» (Dermatitis atópica). DermNet NZ. Sociedad Dermatológica de Nueva Zelanda. 2004. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>El eccema atópico no es una enfermedad grave; no requiere tratamiento porque se supera fácilmente con la edad.</p>	<p>Hay diferentes niveles de gravedad del eccema atópico. A veces los niños superan la enfermedad, pero otras veces la patología permanece en la edad adulta. FUENTE: Amy Stanway. «Atopic dermatitis» (Dermatitis atópica). DermNet NZ. Sociedad Dermatológica de Nueva Zelanda. 2004. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>El eccema atópico no es más que un trastorno cutáneo: no afecta a la calidad de vida.</p>	<p>El eccema atópico es una enfermedad crónica. Los picores pueden dañar la salud mental de los pacientes y provocar depresión y aislamiento social. FUENTE: «Picor de por vida: Calidad de vida y costes para las personas con dermatitis atópica grave en Europa». Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA). 2018. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>Los factores desencadenantes de los brotes de eccema atópico son los mismos en todos los pacientes, ya sean alérgenos ambientales o irritantes como el látex.</p>	<p>Los desencadenantes del eccema atópico varían de un paciente a otro. FUENTE: «Causes and Triggers of Eczema» (Causas y factores desencadenantes del eccema). Asociación Nacional del Eccema. Acceso 2019. Pulsa aquí para visualizar</p>
<p>Si el padre y la madre padecen eccema atópico, sus hijos heredarán la enfermedad.</p>	<p>Aunque los antecedentes familiares de eccema atópico, asma o fiebre del heno son factores que permiten predecir con mayor certeza el desarrollo de eccema atópico, su causa no es únicamente hereditaria. FUENTE: «Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention» (Causas y estrategias para la prevención del eccema (dermatitis atópica)). Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas. 2016. Pulsa aquí para visualizar</p>



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
PARTNER
OUTREACH



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Día Mundial del Eccema Atópico 2020
Guía de herramientas de comunicación de la organización
de pacientes

Este recurso ofrece un modelo de actividades de difusión entre los actores clave para solicitar apoyo antes del Día Mundial del Eccema Atópico. El modelo se puede utilizar para dirigirse a responsables políticos, proveedores de atención médica u otras organizaciones no gubernamentales.

ASUNTO: EL MOVIMIENTO INTERNACIONAL DE PACIENTES CON ECCEMA ATÓPICO CONTINÚA APOYANDO EL DÍA MUNDIAL DEL ECCEMA ATÓPICO

Estimado [nombre de la organización asociada]:

Le escribimos porque el 14 de septiembre de 2020 se celebra el Día Mundial del Eccema Atópico, un día que los pacientes aprovechan para sensibilizar al público y mejorar la comprensión general del eccema atópico. En el Día Mundial del Eccema Atópico, los afectados por eccema o dermatitis atópica se reúnen para compartir experiencias, aspiraciones futuras e impulsar medidas que mejoren la vida de personas de todo el mundo. Necesitamos su apoyo.

Esperamos que [nombre de la organización asociada] apoye las acciones dirigidas a los pacientes de eccema atópico y sus familias, contribuyendo con nosotros a compartir y difundir información sobre el eccema atópico y su efecto en las personas de todo el mundo. [Insertar solicitud específica de financiación u otros tipos de apoyo.]

A raíz de los logros del año pasado, el Día Mundial del Eccema Atópico se organizarán actividades en todo el mundo para reunir a los pacientes de eccema y dermatitis atópica y compartir experiencias que fomenten un sentido de comunidad y reconocimiento a quienes padecen la enfermedad.

[Insertar eventos/materiales regionales programados para el 14 de septiembre]

La dermatitis atópica es una enfermedad compleja y crónica que obedece a mecanismos inmunitarios y que no sólo afecta a la piel. Además de los efectos que produce en la piel (por ejemplo, picor constante, enrojecimiento, hinchazón y lesiones dolorosas), el eccema también influye en el bienestar psicológico de los pacientes. Asimismo, se asocia con frecuencia a la falta de sueño, la aparición de síntomas de ansiedad y depresión y una disminución general de la calidad de vida. Todo ello puede influir en la capacidad de trabajar y participar en actividades cotidianas, lo que genera aislamiento social.

[Insertar estadísticas regionales de tu asociación local de pacientes]

Nos complace invitarlo a colaborar con nosotros para desarrollar y apoyar una red activa de defensores del Día Mundial del Eccema Atópico. Juntos podremos seguir dirigiendo el impulso mundial, aumentar la conectividad y difundir la voz de millones de pacientes que viven con la enfermedad. Si le surge alguna duda al respecto, comuníquese conmigo y ampliaré con agrado toda la información.

Gracias de antemano por su apoyo.

[Insertar nombre]

TEMA

Los pacientes y las familias son el eje central del Día Mundial del Eccema Atópico de este año. Con la colaboración de las organizaciones de pacientes de todo el mundo, el 14 de septiembre nos reunimos para actuar frente a la enfermedad. La pregunta que hacemos en 2020 es: «¿Cómo cuidas eccema atópico?»

Los pacientes y las familias no podemos afrontar solos la enfermedad, necesitamos profesionales de la salud que nos orienten sobre el modo de cuidarnos y nos ayuden a vivir con eccema atópico.

Para el Día Mundial del Eccema Atópico, invitamos a los profesionales de la salud a sumarse a los pacientes y cuidadores de todo el mundo y les pedimos que nos cuenten cómo apoyan a los pacientes de eccema atópico y qué investigaciones llevan a cabo para mejorar la atención médica de esta enfermedad crónica.

A TODOS NOS IMPORTA Y JUNTOS LO DECIMOS:
NOSOTROS [#CareForAtopicEczema](#)

Los profesionales de la salud y las sociedades médicas pueden apoyar a los pacientes con eccema atópico en el Día Mundial del Eccema Atópico

RECLAMAR UN CAMBIO

Ayúdanos a reclamar un cambio para mejorar la atención médica y acceder a opciones de tratamiento adecuadas para los pacientes publicando mensajes en las redes sociales

DIFUNDIR LA VOZ DE LOS PACIENTES

Difunde la voz de los pacientes señalando públicamente sus necesidades y experiencias (mediante entrevistas, artículos de opinión, referencias en charlas científicas)

APOYAR A LOS PACIENTES

Demuestra el apoyo a los pacientes de eccema atópico a través de actividades que los ayuden a conectar y vivir mejor con su enfermedad (grupos de pares, asesoramiento a grupos de pacientes y asociaciones)

VALORAR EXPERIENCIAS

Reconoce y valora la experiencia de las familias y los cuidadores, cuida al paciente considerando todo el espectro de síntomas que presenta el eccema atópico, no sólo los de la piel.

MENSAJE CLAVE	GRÁFICO
<p>Brindar una atención oportuna y adecuada a quienes viven con eccema atópico permite mejorar la calidad de vida de los pacientes.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar el material imprimible</p>
<p>El eccema atópico afecta a millones de personas de todo el mundo. El Día Mundial del Eccema Atópico nos solidarizamos con los pacientes y les decimos claramente: ¡No estás solo!</p> <p>#AtopicEczemaDay</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>
<p>Los profesionales de la salud pueden orientar al paciente en el aspecto anímico de la enfermedad. Pueden ofrecer opciones de tratamiento y conectar al paciente de eccema atópico con grupos de apoyo y organizaciones de pacientes.</p> <p>#AtopicEczemaDay</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar el material imprimible</p>
<p>El eccema atópico no es sólo una enfermedad de la piel. A menudo provoca ansiedad y depresión, además de generar otras enfermedades crónicas.</p> <p>#AtopicEczemaDay #mentalhealth</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar la imagen</p>
<p>Hoy, 14 de septiembre, es el Día Mundial del Eccema Atópico. A todos nos importa y juntos lo decimos: nosotros #CareForAtopicEczema #AtopicEczemaDay</p>	 <p>Pulsa aquí para descargar el material imprimible</p>

Se puede utilizar una proclamación oficial para captar la atención de los medios de comunicación y afirmar que la celebración del Día Mundial del Eccema Atópico ha recibido el respaldo del gobernador, alcalde, funcionario del Ministerio de Salud u otro representante gubernamental de tu comunidad. También se puede enmarcar la copia de la proclamación y colgarla en la oficina de tu organización local, o imprimir en un futuro boletín informativo.

Para ello es necesario enviar la carta al funcionario local solicitando su aprobación varias semanas antes del Día Mundial del Eccema Atópico. Esto da un margen de tiempo necesario para coordinar una ceremonia oficial de firma. La ceremonia es una buena oportunidad para hacer fotografías que se pueden enviar a los medios de comunicación locales o utilizar para la campaña en las redes sociales del Día Mundial del Eccema Atópico.

MODELO DE CARTA A FUNCIONARIOS PARA SOLICITAR UNA PROCLAMACIÓN:

Fecha: [INSERTAR FECHA AQUI]
[INSERTAR NOMBRE DEL FUNCIONARIO]
[INSERTAR CARGO DEL FUNCIONARIO]
[INSERTAR DIRECCIÓN]

Estimado [INSERTAR NOMBRE DEL FUNCIONARIO]:

En calidad de representante de la comunidad de pacientes de eccema atópico y socio de [INSERTAR GLOBALSKIN Y/O LA FEDERACION EUROPEA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES CON ALERGIA Y ENFERMEDADES RESPIRATORIAS], me dirijo a usted para solicitar su reconocimiento del Día Mundial del Eccema Atópico y el impacto que produce el eccema atópico en la calidad de vida de muchos miembros de nuestra comunidad. La celebración de este año del Día Mundial del Eccema Atópico, avalado por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (GlobalSkin) y la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA), tendrá lugar el 14 de septiembre.

Los efectos del eccema atópico en los pacientes son mucho más graves de lo que se suele pensar. La dermatitis atópica es la forma más común y crónica del eccema. Por lo general, aparecen manchas en la piel seca que producen picores y pueden empeorar y provocar una erupción cutánea cuando se rascan. [INSERTAR LA PREVALENCIA EN TU PAIS] Debido a su naturaleza sistémica, el eccema atópico altera en gran medida la vida de los pacientes, no sólo la piel. Casi siempre impone limitaciones, afecta a la salud mental y genera otras enfermedades.

Me he tomado la libertad de redactar un modelo de proclamación para que lo revise. Nos gustaría recibir esta proclamación antes del [INSERTAR FECHA]. No dude en ponerse en contacto conmigo si necesita cualquier otra información adicional.

Gracias por considerar esta solicitud.

Atentamente,
[INSERTAR NOMBRE]
[INSERTAR CARGO]

MODELO DE PROCLAMACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DEL ECCEMA ATÓPICO

Saludos a todos:

Es para mí un placer proclamar a fecha de hoy, 14 de septiembre, el Día Mundial del Eccema Atópico. El Día Mundial del Eccema Atópico nos da la oportunidad de sensibilizar al público, mejorar la comprensión del eccema atópico y reconocer a quienes viven con la enfermedad y a sus familias.

A nivel mundial, el eccema atópico afecta hasta el 20% de los niños y el 10% de los adultos. Los efectos de esta enfermedad en los pacientes son mucho más graves de lo que se suele pensar. La dermatitis atópica es la forma más común y crónica del eccema. Por lo general, aparecen manchas en la piel seca que producen picores y pueden empeorar y provocar una erupción cutánea cuando se rascan. Debido a su naturaleza sistémica, el eccema atópico altera en gran medida la vida de los pacientes, no sólo la piel. Las personas que viven con eccema atópico sufren a menudo efectos adversos en la salud mental, como depresión y ansiedad, y son más propensas a desarrollar enfermedades crónicas, por ejemplo, patologías cardiovasculares.

A fin de reconocer los graves efectos que produce el eccema atópico en la calidad de vida de los pacientes, yo, [INSERTAR EL NOMBRE DEL FUNCIONARIO], [INSERTAR EL CARGO DEL FUNCIONARIO], hago un llamamiento a nuestra comunidad, a los proveedores de atención sanitaria y a los funcionarios gubernamentales para seguir avanzando en este campo tan importante los próximos años.

Fechado el [INSERTAR DÍA] de [INSERTAR MES], [INSERTAR AÑO].

FIRMA DEL FUNCIONARIO



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

LOGO & BRANDING



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

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**

Día Mundial del Eccema Atópico 2020
Guía de herramientas de comunicación de la organización
de pacientes

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.

PODCAST:

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

PLEDGE-BASED EVENT:

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

PROCLAMATION:

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

WALKS:

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

AWARENESS RALLY:

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

TABLING:

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

TWITTER CHAT:

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

WEB CONFERENCE:

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

RECEPTION OR GALA:

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

SOCIAL MEDIA:

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

EVENT "HOW TO" ROADMAP

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

PHASE 1: DEVELOPING YOUR EVENT PLAN

QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

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

LOGISTICS CHECKLIST:

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

CONTENT CHECKLIST:



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

PHASE 2: LOGISTICS AND OUTREACH

QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

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

LOGISTICS CHECKLIST:

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

CONTENT CHECKLIST:

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

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

PHASE 3: CONTENT DEVELOPMENT AND ATTENDEE MANAGEMENT

QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

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

LOGISTICS CHECKLIST:

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

CONTENT CHECKLIST:

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

PHASE 4: EXECUTION

QUESTIONS TO ASK YOURSELF:

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

LOGISTICS CHECKLIST:

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

CONTENT CHECKLIST:

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



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Google+

Re

2020
SOCIAL MEDIA

Twitter

Facebook



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

TIPS FOR DEVELOPING SOCIAL MEDIA CONTENT

SIMPLE:

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

SUCCINCT:

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

VISUAL:

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

KEEP IT TIMELY:

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

SHARE TIPS & ADVICE:

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

TELL AN HONEST & OPEN STORY:

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

KEEP THE CONVERSATION GOING:

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

FACEBOOK AND TWITTER BEST PRACTICES



VIDEOS

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

MENTION OTHER ACCOUNTS OR PAGES

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

FACEBOOK LIVE

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

HASHTAGS

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



MENTION ACCOUNTS

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

"PIN" RELEVANT TWEETS

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

TELL YOUR STORY WITH AND WITHOUT SOUND

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

HASHTAGS

- Join the conversation by using #AtopicEczemaDay



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

THANK YOU!

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

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

info@globalskin.org | info@efanet.org



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Día Mundial del Eccema Atópico 2020
Guía de herramientas de comunicación de la organización
de pacientes

| 36 |