



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY CAMPAIGN TOOLKIT 2020

SEPTEMBER 14 2020



EFA
European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients Associations



**International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations**

GLOBSKIN.ORG

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

OBSAH

Světový den atopického ekzému 2020 - Úvod	3
---	---

KAMPAŇ 2020

Přehled kampaně	5
Klíčová sdělení a příspěvky na sociálních sítích	6
Texty k vytisknutí pro použití na sociálních sítích	8
Klíčová sdělení s konkrétními důkazy	9

OSLOVENÍ MÉDIÍ

Nejdůležitější tipy pro oslovení médií	13
Vzor e-mailu pro oslovení médií	13
Vzor tiskové zprávy	14 - 15
Mýty a fakta	16

OSLOVENÍ PARTNERŮ

Vzor oslovení partnerů	18
Podpora ze strany zdravotníků a lékařských společností	19
Klíčová sdělení pro partnery a příspěvky na sociálních sítích	20
Vzor prohlášení ke Světovému dni atopického ekzému	21 - 22

POKYNY K POUŽÍVÁNÍ LOGA

Pokyny k používání loga pro Světový den atopického ekzému	24
Naše loga, fonty a barvy	24

NÁMĚTY K AKCÍM

Plánování vaší kampaně ke Světovému dni atopického ekzému	26 - 28
1. fáze: Podrobný návod „Jak na to“	29
2. fáze: Podrobný návod „Jak na to“	30
3. fáze: Podrobný návod „Jak na to“	31
4. fáze: Podrobný návod „Jak na to“	32

TIPY PRO SOCIÁLNÍ SÍŤ

Tipy k vypracování obsahu pro sociální síť	34
Osvědčené postupy komunikace na Facebooku a Twitteru	35

SVĚTOVÝ DEN ATOPICKÉHO EKZÉMU 2020 - ÚVOD

Ať už s atopickým ekzémem sám či sama žiješ, staráš se o někoho, kdo trpí tímto onemocněním, nebo již aktivně působíš v některém sdružení pacientů, tvůj hlas je důležitý!

Světový den atopického ekzému si připomínáme od roku 2018 s cílem zvýšit informovanost o tomto onemocnění po celém světě i v evropském kontextu prostřednictvím iniciativy koordinované ze strany Mezinárodní asociace organizací dermatologických pacientů (GlobalSkin) a Evropské federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA).

Tento den je připomínkou úsilí komunity pacientů zaměřeného na tyto oblasti:

BUDOVÁNÍ	POSILOVÁNÍ	PODPORA	INFORMOVANOST
Budování celosvětového hnutí usilujícího o informovanost a změnu, zlepšování života lidí žijících s atopickým ekzémem.	Posilování patientských skupin v podobě poskytování přesně zacílených textů a materiálů, aby jejich hlas by slyšet.	Podpora a ocenění pacientů s atopickým ekzémem, jejich rodin a ošetřovatelů.	Informování široké veřejnosti o atopickém ekzému a posilování povědomí o tomto onemocnění a lidech, kteří s ním žijí.

Světový den atopického ekzému se v jednotlivých letech zaměřoval na určitá konkrétní témata:

2018: Zvyšování povědomí o atopickém ekzému

Účastníci byli vyzýváni, aby se připojili k celosvětovému hnutí prostřednictvím nově spuštěných webových stránek [AltogetherEczema.org](https://altogethereczema.org), jež propojují komunitu pacientů tím, že pojmenovávají hlavní problémy a umožňují pacientům sdílet své příběhy a tak přispět ke změně. Součástí komunikace bylo také zaměření na kvalitu života s atopickým ekzémem.

2019: Atopický ekzém - nahlédnutí pod povrch

Představení loga Světového dne atopického ekzému celou komunitu spojilo v zaměření na fakt, že atopický ekzém je pro pacienty mnohem náročnější, než si lidé uvědomují. V pravém slova smyslu ovlivňuje pacientům život a dostává se jim pod kůži.

2020: Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY?

V letošním roce upozorňujeme na pacienty a jejich rodiny a především na to, jak tato nemoc výrazným způsobem ovlivňuje jejich každodenní život. Vybízíme zdravotníky a osoby podílející se na rozhodování, aby se zapojili do našeho hnutí.

Při vypracování těchto materiálů jsme mysleli na patientské organizace. Projdi si zde uvedené informace, rady a další materiály a začni inspirovat ostatní, aby se také zapojili. Pamatuj, společně jsme silnější!

Pokud budeš potřebovat více informací o Světovém dnu atopického ekzému, kontaktuj nás:

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



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

KEY MESSAGES



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Světový den atopického ekzému 2020
Materiály pro komunikaci určené pro patientské
organizace

PŘEHLED KAMPANĚ

Atopický ekzém je alergické kožní onemocnění, které způsobuje další zdravotní komplikace: ovlivňuje duševní zdraví a vede k rozvoji dalších nemocí.

Atopický ekzém je pro pacienty i jejich rodiny neuvěřitelně náročný a významně ovlivňuje jejich každodenní život. Toto onemocnění může zásadním způsobem poznamenat zdravotní stav a celkovou pohodu člověka.

Pacienti a jejich rodiny jsou hlavním tématem letošního Světového dne atopického ekzému. Spolupracujeme s patientskými skupinami po celém světě a 14. září se všichni spojíme a sjednotíme v boji s touto nemocí. Všichni společně se staráme o atopický ekzém, #CareForAtopicEczema.

V roce 2020 se zaměřujeme na pacienty a jejich rodiny a ptáme se: „Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY?“ Vyzýváme všechny, kdo jsou nějak zasaženi atopickým ekzémem, aby se podělili o své zkušenosti, někdy o příběhy plné radosti a podpory, ale samozřejmě také o okamžiky utrpení a soucitu. Dopady atopického ekzému na životy lidí jsou stejně komplexní a rozmanité, jako je obecně populace zasažená tímto onemocněním.

U příležitosti Světového dne atopického ekzému 2020 rovněž oslovujeme zdravotníky a osoby podílející se na rozhodování a vyzýváme je, aby se zapojili do naší iniciativy a podělili se s námi o to, jak oni sami podporují pacienty s atopickým ekzémem na celém světě.

VÝZVA

U příležitosti Světového dne atopického ekzému 2020 tě vyzýváme:

PŘIDEJ SE

Přidej se k síti zaměřené na podporu pacientů s atopickým ekzémem.

PTEJ SE

Ptej se sám či sama sebe i ostatních: „*Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY?*“

VYTVÁŘEJ SÍŤ

Přidej se k nám a spolupracuj s námi na tom, aby se zdravotnické systémy i politici začali zabývat celým širokým spektrem dopadů atopického ekzému a pomohli nám tak zlepšovat životy miliónů lidí po celém světě.

PODPORA

Podporuj svou místní komunitu pacientů s atopickým ekzémem, pomáhej nám zvyšovat informovanost, sdílej zkušenosti a vybízej ke změně.



SDÍLEJ

Propoj se a funguj v rámci síti; pomáhej ostatním sdílením svého vlastního příběhu a zkušeností.




VŠEOBECNÉ INFORMACE

KLÍČOVÉ SDĚLENÍ	GRAFIKA	CÍLE KAMPANĚ
<p>Dnes, 14. září, je Světový den atopického ekzému a my rozšiřujeme naše celosvětové hnutí tím, že se ptáme: „Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY?“</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p>	 <p>Pro stažení obrázku klikni sem.</p>	<p>Pomoz nám šířit porozumění tomuto onemocnění a vyzývat ke změně vedoucí ke zlepšení péče o pacienty.</p> <p>Ukaž nám mnoho různých stránek tohoto onemocnění.</p>

INFORMACE PRO ZDRAVOTNÍKY A OSOBY PODÍLEJÍCÍ SE NA ROZHODOVÁNÍ

KLÍČOVÉ SDĚLENÍ	GRAFIKA	CÍLE KAMPANĚ
<p>Když se osobám žijícím s atopickým ekzémem dostane včasné a vhodné péče, je možné u nich dosáhnout lepší kvality života.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #acesstocare</p>	 <p>Pro stažení obrázku klikni sem.</p>	<p>Uznat a potvrdit zkušenosti rodin a osob pečujících o pacienty.</p> <p>Spolupracovat, dokud se zdravotnické systémy nezačnou zabývat celým širokým spektrem dopadů atopického ekzému.</p>
<p>Atopický ekzém není jen onemocnění kůže; často způsobuje stavy úzkosti, deprese a vznik dalších chronických onemocnění.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p>	 <p>Pro stažení obrázku klikni sem.</p>	<p>Pomáhej vyzývat ke změně pro lepší péči a léčbu pacientů.</p> <p>Projev podporu pacientům s atopickým ekzémem.</p>

INFORMACE PRO PACIENTY, RODINY A OŠETŘOVATELE

KLÍČOVÉ SDĚLENÍ	GRAFIKA	CÍLE KAMPANĚ
<p>Atopický ekzém ovládá každodenní život a celkovou pohodu. Mít dítě s atopickým ekzémem je pro rodiče náročné, neboť mnozí z nich se cítí bezmocní, když se musí dívat na utrpení svého dítěte.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p>	 <p>Pro stažení obrázku klikni sem.</p>	<p>Pokud potřebuješ pomoc, přidej se do některé podpůrné skupiny nebo patientské organizace zaměřené na atopický ekzém ve svém okolí. Společně jsme silnější!</p>
<p>Podpůrná péče ze strany rodičů a ošetřovatelů umožňuje dětem žijícím s atopickým ekzémem prožívat šťastné chvíle.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p>	 <p>Pro stažení obrázku klikni sem.</p>	<p>Propoj se a funguj v rámci sítí; pomáhej ostatním sdílením svého vlastního příběhu a zkušeností. Nejsi v tom sám či sama!</p> <p>Zapoj se do místní komunity pacientů s atopickým ekzémem.</p>
<p>Péče o atopický ekzém nepředstavuje jen fyzickou a duševní zátěž, ale také finanční.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p>	 <p>Pro stažení obrázku klikni sem.</p>	<p>Pomáhej ostatním sdílením vašeho vlastního příběhu a zkušeností.</p>

Abychom dokázali oslovit širší okruh osob, vybízíme lidi, aby byli **aktivní na sociálních sítích** a používali při tom hashtagy #AtopicEczemaDay a #CareForAtopicEczema. Materiály určené k vytištění jsou zpracovány tak, aby působily hravě, ale zároveň obsahují důležité a závažné informace o tom, co atopický ekzém znamená pro pacienty a jejich rodiny.

Tyto materiály **podporují a usnadňují** zapojení lidí na Twitteru, LinkedIn, Facebooku a dalších sítích a zvyšují informovanost o atopickém ekzému. Jejich použití zanechá na sociálních sítích **silnou vizuální stopu**, díky čemuž se Světový den atopického ekzému stane dnem celosvětové solidarity, společenství a podpory.

JAK POUŽÍVAT MATERIÁLY URČENÉ K VYTIŠTĚNÍ:

- 1. Vyber si materiál, který se ti líbí**
Materiály obsahují několik sdělení. Vyber si sdělení, které se nejlépe hodí pro tvoji konkrétní situaci.
- 2. Vytiskni to**
Materiály jsou zpracovány ve formátu .pdf pro velikost papíru A4 a dají se snadno vytisknout, pokud možno barevně
- 3. Uprav si materiál podle sebe**
Doplň své vlastní sdělení nebo rady
- 4. Vyfoť se, jak držíš vytisknutý materiál**
Požádej někoho, aby tě samostatně nebo ve skupině vyfotil s vytisknutým materiálem. Není nutné, aby na fotografii byly vidět konkrétní osoby nebo obličeje, informace je možné sdílet, aniž by byly spojovány s konkrétní osobou. Vyber si pro svou fotografii libovolné pozadí nebo místo, avšak hlavním bodem by měl být vytisknutý materiál a tvé sdělení, které je na něm napsáno.
- 5. Zveřejni své fotografie v období od 13. do 15. září 2020**
Použij hashtagy #AtopicEczemaDay a #CareForAtopicEczema a sdílej svou fotografii na Twitteru, LinkedIn, Facebooku nebo jiné platformě, kterou používáš. Vždy můžeš použít tag [@EFA Patients](#) a [@IADPO](#)

NÁHLED MATERIÁLŮ K TISKU:

[Klikni sem](#) pro stažení materiálu k vytisknutí ve formátu PDF.



Jako doplňující informace potvrzující hlavní témata letošní kampaně můžeš použít následující konkrétní důkazy. Jednotlivé důkazy se budou lišit podle konkrétní organizace a geografického regionu. Každá organizace může rovněž místo některých níže uvedených statistik souvisejících s onemocněním použít vlastní místní data.

INFORMACE PRO PACIENTY, RODINY A OŠETŘOVATELE

KLÍČOVÉ SDĚLENÍ	KONKRÉTNÍ DŮKAZY
<p>Atopický ekzém ovládá každodenní život a celkovou pohodu. Mít dítě s atopickým ekzémem je pro rodiče náročné, neboť mnozí z nich se cítí bezmocní, když se musí dívat na utrpení svého dítěte.</p> <p>Podpůrná péče ze strany rodičů a ošetřovatelů umožňuje dětem žijícím s atopickým ekzémem prožívat šťastné chvíle.</p>	<p>ÚNAVA:</p> <p>Máme k dispozici stále větší množství důkazů zvýšeného rizika vzniku psychosociálních a duševních komorbidit v dětství, jako je nízké sebevědomí dítěte, abnormální psychologický vývoj nebo nedostatek socializačních dovedností. U dětí s atopickým ekzémem se rovněž projevuje nadměrná závislost, nesamostatnost a bázlivost. Emoční a fyzická únava způsobená chronickým nedostatkem spánku může negativně ovlivnit sociální vztahy, což vede ke zvýšenému riziku deprese a úzkosti. [8]</p> <p>PORUCHY SPÁNKU:</p> <p>U dětí s atopickou dermatitidou se poruchy spánku neomezují na samotné dítě, ale také na rodiče, kteří o takové dítě s atopickou dermatitidou pečují. Poruchy spánku a zvýšená únava jsou závislé na stupni závažnosti kožního onemocnění dítěte. [16]</p> <p>ÚZKOST A DEPRESE:</p> <p>Vysoká úroveň úzkosti a deprese se objevuje také u rodičů chronicky nemocného dítěte, zejména u matek. Existuje přímá úměrnost mezi výskytem deprese a zvyšující se mírou závažnosti onemocnění. [9] Rodiče často pociťují vyčerpání, frustraci, bezmocnost, zažívají pocity viny, spánkovou deprivaci a nestabilitu manželských a jiných vztahů. Rodiče dětí s atopickým ekzémem také častěji absentují v práci, zřídka se účastní společenského života a více se stresují kvůli péči o dítě. Mnohé obavy souvisí se spouštěcími faktory onemocnění a s léky. [8] [10]</p>
<p>Péče o atopický ekzém nepředstavuje jen fyzickou a duševní zátěž, ale také finanční.</p>	<p>KVALITA ŽIVOTA:</p> <p>Péče o děti s atopickým ekzémem může být mimořádně časově náročná a může ovlivnit osobní vztahy, omezit psychosociální fungování a způsobit rodinným příslušníkům poruchy spánku. Atopický ekzém může rovněž u pečujících osob způsobovat absenci v zaměstnání nebo pokles pracovní výkonnosti. Atopický ekzém může značně snížit kvalitu života celých rodin dětí s tímto onemocněním v celé řadě aspektů, včetně spánku, financí a vztahů. [11]</p>

KLÍČOVÉ SDĚLENÍ

KONKRÉTNÍ DŮKAZY

Když se osobám žijícím s atopickým ekzémem dostane včasné a vhodné péče, je možné u nich dosáhnout lepší kvality života.

DEPRESE:

Padesát procent pacientů s atopickou dermatitidou uvádí, že zažívá pocity deprese a/nebo úzkosti [5], a 39 % z nich uvádí, že se často nebo neustále stydí za svůj vzhled [6].

EXACERBACE:

Pacienti se závažnou atopickou dermatitidou uvádějí, že u nich dochází k exacerbaci onemocnění až po dobu 192 dnů v roce, což znamená, že tráví šest měsíců z roku ve zhoršeném zdravotním stavu. U pacientů se středně závažnou atopickou dermatitidou trvají exacerbace onemocnění až 113 dnů v roce [4].

OSAMĚLOST:

Protože se viditelné symptomy atopické dermatitidy a léze často objevují na rukou a obličeji, mnozí dospělí s atopickým ekzémem zažívají pocit studu, nízkého sebevědomí, stresu či úzkosti a často se vyhýbají práci a sociálním aktivitám [2] [4] [5].

EMOCIONÁLNÍ DOPAD:

Lidé se závažnou formou atopického ekzému uvádějí, že onemocnění má významný dopad na jejich emoce: 43 % z nich pociťuje mírné dopady, 27 % středně závažné, 21 % závažné a 9 % velmi závažné dopady v této oblasti. To znamená, že 30 % pacientů pociťuje (velmi) závažné dopady a dvě třetiny se na svůj život s ekzémem nedívají optimisticky [7].

SELHÁNÍ LÉČBY:

Ze studií vyplývá, že míra selhání léčby je při současných postupech vysoká. Až 78 % dospělých se středně závažnou až závažnou formou onemocnění nepociťuje ani přes podstoupenou léčbu žádná významná zlepšení [12] [13] [14] [15].

Atopický ekzém není jen onemocnění kůže; často způsobuje stavy úzkosti, deprese a vznik dalších chronických onemocnění.

POCIT ÚZKOSTI:

Vysoká úroveň úzkosti a deprese se objevuje také u rodičů chronicky nemocného dítěte, zejména u matek. Existuje přímá úměrnost mezi výskytem deprese a zvyšující se mírou závažnosti onemocnění. [9]

CELOŽIVOTNÍ DOPAD:

I když se atopická dermatitida může objevit i v dospělosti, až 85 % dospělých pacientů s atopickou dermatitidou trpí tímto chronickým onemocněním již od dětství [3]

SELHÁNÍ LÉČBY:

Až u 72 % pacientů se středně závažnou až závažnou formou atopické dermatitidy se objevují atopické komorbidity, mezi něž patří: astma (cca 40 %), alergická rýma (38,5 % - 51 %), alergický zánět spojivek (20 % - 24 %), potravinové alergie (34 %), chronické záněty dutin (26 %) a polypy v nose (13 %) [2]

1. <http://www.worldallergy.org/UserFiles/file/WhiteBook2-2013-v8.pdf>
2. E. Simpson, T. Bieber and L. Eckert, "Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis: Insights from a phase 2b clinical trial of Dupilumab in adults", *Am Acad Dermatol*, vol. 74, no. 3, pp. 491-498, 2016.
Available: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190962215024718>
3. Guttman-Yassky E., Nograles K. and Krueger J., "Contrasting pathogenesis of atopic dermatitis and psoriasis-part I: clinical and pathologic concepts", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 127, no. 5, pp. 1110-1118, 2011.
Available: [https://www.iaconline.org/article/S0091-6749\(11\)00183-7/abstract](https://www.iaconline.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/ejd/e-docs/atopic_dermatitis_impact_on_quality_of_life_and_patients_attitudes_toward_its_management_291853/article.phtml?cle_doc=0004740D
6. Carroll C.L., et al., "The burden of atopic dermatitis: Impact on the Patient, family, and Society", *Pediatric Dermatology*, pp. 22(3)192-9, 2005. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15916563/>
7. De Carlo G., et al., "EFA Report Itching for Life Quality of Life and Cost for People with Severe Atopic Eczema in Europe", 2018. Available: <https://www.efanet.org/news/3373-european-report-itching-for-life-quality-of-life-and-costs-for-people-with-severe-atopic-eczema-in-europe>
8. Na, C.H., Chung, J. and Simpson, E.L., "Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families". *Children*, 6(12), p.133, 2019. Available:
<https://europepmc.org/article/med/31810362>
9. Schonmann, Y., Mansfield, K.E., Hayes, J.F., Abuabara, K., Roberts, A., Smeeth, L. and Langan, S.M., "Atopic eczema in adulthood and risk of depression and anxiety: a population-based cohort study". *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(1), pp.248-257, 2020. Available:
<https://europepmc.org/article/med/31479767>
10. Hale, G., Davies, E., Grindlay, D.J.C., Rogers, N.K. and Harman, K.E., "What's new in atopic eczema? An analysis of systematic reviews published in 2017. Part 2: epidemiology, aetiology and risk factors." *Clinical and experimental dermatology*, 44(8), pp.868-873, 2019. Available:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31502320/>
11. Yang, E.J., Beck, K.M., Sekhon, S., Bhutani, T. and Koo, J., "The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review". *Pediatric dermatology*, 36(1), pp.66-71, 2019. Available:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
12. Ashcroft D., Dimmock P., and Garside R., "Efficacy and tolerability of topical pimecrolimus and tracolimus in the treatment of atopic dermatitis: meta-analysis of randomized controlled trials", *BMJ*, vol. 330, no. 7490, pp. 516- 522, 2005. Available: <https://www.bmj.com/content/330/7490/516>
13. Meggitt S., Gray J. and Reynolds N., "Azathioprine dosed by thiopurine methyltransferase activity for moderate to severe atopic eczema: a double-blind, randomized controlled trial", *Lancet*, vol. 367, no. 9513, pp. 839-846, 2006. Available:
https://www.researchgate.net/publication/7247068_Azathioprine_dosed_by_thiopurine_methyltransferase_activity_for_moderate-to-severe_atopic_eczema_A_doubleblind_randomised_controlled_trial
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**

Světový den atopického ekzému 2020
Materiály pro komunikaci určené pro pacientské
organizace

Nejpreferovanější formou kontaktu s novináři zůstává e-mail. Zde uvádíme naše nejosvědčenější tipy:

1. Začni tím, že se zaměříš na cílové publikum příslušného média a přizpůsobíš mu svůj text. Při práci na textu vycházej z následujících otázek: *Na co slyší jejich čtenáři? Píší obvykle o podobných tématech?*
2. Dbej na to, aby text byl stručný a výstižný.
3. Zkopíruj relevantní obsah do textu e-mailu (přílohy často neprojdou přes firewall!).
4. Vlož do textu příslušné odkazy a kontaktní údaje a dbej na to, abys měl či měla připravené informace o tom, kdy bude k dispozici tiskový mluvčí.
5. Dej si záležet, aby předmět tvého e-mailu upoutal pozornost.
6. Hlavní oslovené novináře následně kontaktuj telefonicky, abys s nimi mohl či mohla probrat obsah svého e-mailu, a pokud je to vhodné, nabídni jim interview.

VZOR E-MAILU PRO OSLOVENÍ MÉDIÍ

PŘEDMĚT: JAK SE STARÁŠ O SVŮJ ATOPICKÝ EKZÉM TY? KOMUNITA PACIENTŮ S ATOPICKÝM EKZÉMEM SI PŘIPOMÍNÁ SVĚTOVÝ DEN ATOPICKÉHO EKZÉMU 2020

Dobrý den [jméno kontaktu z médií],

Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY? Právě na tohle se ptáme u příležitosti Světového dne atopického ekzému 2020. Každoročně si 14. září připomínáme Světový den atopického ekzému, kdy se snažíme zvyšovat informovanost o tomto onemocnění a o lidech, kteří s ním žijí.

Letos se Mezinárodní asociace organizací dermatologických pacientů (GlobalSkin), Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA) a [doplnit název organizace], členská organizace [doplnit název asociace] zaměřují na dopady atopického ekzému na pacienty a jejich rodiny.

V přiložené tiskové zprávě jsou uvedeny bližší informace o Světovém dnu atopického ekzému. Pokud bys měl či měla zájem o interview s paní Christinou Janus, výkonnou ředitelkou společnosti GlobalSkin, nebo s paní Mikaelou Odemyr, prezidentkou EFA, případně s [doplnit jméno místního tiskového mluvčího/zástupce pacientů], od nichž bys mohl či mohla získat bližší informace, obrať se na mě.

Můžeš se na nás obrátit také s případnými dotazy.

[Doplnit jméno]

Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY? Světový den atopického ekzému je výzvou pro pacienty, zdravotníky a osoby podílející se na rozhodování z celého světa, aby se spojili v péči o pacienty s tímto onemocněním.

14. září si připomínáme Světový den atopického ekzému - den, kdy se komunita pacientů spojuje s cílem zlepšit informovanost a posílit znalosti o tomto onemocnění a standardech péče o pacienty. Atopický ekzém je pro pacienty i jejich rodiny neuvěřitelně náročný a významně ovlivňuje jejich každodenní život. Toto onemocnění může zásadním způsobem poznamenat zdravotní stav a celkovou pohodu člověka i jeho rodiny. [Název organizace] se hrdě připojuje k Mezinárodní asociaci organizací dermatologických pacientů (GlobalSkin), Evropské federaci asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA) a k celosvětové komunitě osob zasažených atopickým ekzémem ve snaze změnit způsob vnímání pacientů s atopickým ekzémem a formy péče, která je jim poskytována.

Pacienti a jejich rodiny jsou hlavním tématem letošního Světového dne atopického ekzému. Jsou nuceni se při péči o svůj atopický ekzém vypořádat s chronickou bolestí, sociální izolací a také značnou finanční zátěží. Dnes se všichni spojíme a sjednotíme v boji s touto nemocí. Všichni společně se staráme o atopický ekzém, #CareForAtopicEczema.

[DOPLNIT CELOSVĚTOVOU, EVROPSKOU NEBO MÍSTNÍ CITACI]

[DOPLNIT MÍSTNÍ STATISTIKU]

Atopická dermatitida nebo atopický ekzém jsou nejčastější formou ekzému. V současné době je to nevléčitelné chronické imunitně zprostředkované systémové onemocnění s oslabujícím účinkem, které postihuje 2-10 % dospělých a 20 % dětí na celém světě. Péče o děti s atopickým ekzémem může zasáhnout do všech oblastí života: může ovlivnit osobní vztahy, omezit psychosociální fungování jednotlivce, způsobit rodinným příslušníkům poruchy spánku a vyvolat zármutek a pocit bezmoci, když jsme nuceni přihlížet každodennímu utrpení dítěte. Atopický ekzém může rovněž způsobovat absenci v zaměstnání nebo pokles pracovní výkonnosti u rodičů. Dokonce i sourozenci nemocných dětí uvádějí, že jejich život je atopickým ekzémem ovlivněn. Když se atopický ekzém objeví u dítěte, je jím zasažena celá rodina - a to často velmi významně.

Ve Světovém dnu atopického ekzému chce [název organizace] připomenout lidem zasaženým atopickým ekzémem, že nejsou sami. Vybízíme pacienty a jejich rodiny, aby si tento den připomněli tím, že se spojí s ostatními a pomohou si navzájem lépe pochopit dopady tohoto onemocnění tím, že spolu budou sdílet své příběhy. Zveme rovněž zdravotníky a osoby podílející se na tvorbě politiky, aby ukázali, jak pečují o pacienty žijící s tímto onemocněním a o jejich rodiny. Když se osobám žijícím s atopickým ekzémem dostane včasné a vhodné péče, je možné u nich dosáhnout lepší kvality života.

Tímto způsobem může komunita osob zasažených atopickým ekzémem spolupracovat a přispívat k tomu, aby se zdravotnické systémy začaly zabývat celým širokým spektrem dopadů atopického ekzému. A konečným cílem tohoto hnutí je zlepšení života miliónů lidí po celém světě. Připoj se k [název organizace], GlobalSkin, EFA a stále silící celosvětové komunitě a zapoj se do konverzací na Twitteru a Facebooku s použitím hashtagu: #AtopicEczemaDay.

Citace:

Citace pro celý svět:

„Jako celosvětová komunita si 14. září 2020 připomínáme Světový den atopického ekzému. Společně zvyšujeme informovanost o tomto onemocnění a jeho dopadech na rodiny a děti tím, že se ptáme: „Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY?“. Jsme si vědomi emocionální i finanční zátěže, kterou atopický ekzém představuje pro pacienty a osoby, jež o ně pečují, a jak toto onemocnění ovlivňuje duševní zdraví, jak omezuje život a jak často vede ke zvýšení rizika vzniku dalších onemocnění. I když každý rok zaznamenáváme určitý pokrok v oblasti vědeckého výzkumu i pokrok dosažený prostřednictvím úsilí naší komunity v oblasti podpory pacientů, stále ještě před sebou máme spoustu práce. Vyzýváme proto zdravotníky i osoby podílející se na rozhodování, aby se k nám v tento den věnovaný šíření informací připojili a ukázali, jak oni sami podporují pacienty s atopickým ekzémem na celém světě a jak o ně pečují. Společně dokážeme dosáhnout změny.“

Christine Janus, výkonná ředitelka GlobalSkin

Citace pro Evropu:

„Světový den atopického ekzému je dnem, kdy se pacienti, jejich rodiny a zdravotníci mohou spojit. Stojíme bok po boku s pacienty, kteří žijí v Evropě s atopickým ekzémem, a s jejich rodinami, abychom jim ukázali, že nejsou sami, že nám na nich záleží a že společně usilujeme o lepší standardy péče o pacienty s tímto závažným onemocněním, které se projevuje nejen po fyzické a duševní stránce, ale má též značné finanční dopady.“

Mikaela Odemyr, prezidentka EFA

O [název organizace]

[informace o organizaci]

O Mezinárodní asociaci organizací dermatologických pacientů (GlobalSkin)

GlobalSkin je unikátní celosvětové sdružení, které se věnuje zlepšování života pacientů s kožními onemocněními po celém světě. Má na světě více než 160 členských organizací a podporuje navazování vztahů mezi těmito členy a dalšími partnery, kteří jsou zapojeni do dialogu o dalším budování zdravotnických systémů s odpovědnými představiteli po celém světě s cílem prosazovat systém zdravotní péče zaměřený především na pacienty. V roce 2018 spustila organizace GlobalSkin web AltogetherEczema.org představující centrální platformu pro lidi z celého světa, kde mohou diskutovat o společných problémech souvisejících s atopickým ekzémem, sdílet navzájem informace a zkušenosti a společně hledat řešení. Více informací na GlobalSkin.org

O Evropské federaci asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA)

Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA) je hlasem 200 miliónů osob z celé Evropy žijících s alergiemi, astmatem a chronickou obstrukční plicní nemocí (CHOPN). Sdružujeme 43 národních asociací z 25 zemí a tlumočíme jejich znalosti a požadavky různým evropským institucím. Propojujeme zainteresované subjekty z celé Evropy s cílem iniciovat změnu a překlenout mezery v současné politice dotýkající se léčby alergií a onemocnění dýchacích cest tak, aby pacienti mohli žít život bez omezení, měli právo na tu nejvyšší péči a bezpečné prostředí a také přístup k nim. efanet.org. ###

MÝTY	FAKTA
Atopický ekzém je infekční onemocnění způsobené bakteriemi, viry, houbami nebo parazity.	Atopický ekzém je chronický zánětlivý stav způsobený pravděpodobně autoimunitní reakcí těla; nekontrolované škrábání může vést ke vzniku infekce. ZDROJ: „Atopic Eczema“ (Atopický ekzém). NHS UK. 2016. Pro zobrazení klikni sem.
Atopický ekzém je nakažlivý a fyzickým kontaktem se může rozšířit na ostatní.	Atopický ekzém není nakažlivý. Toto onemocnění je někdy dědičné, neboť má tendenci se opakovaně objevovat v rodinách. ZDROJ: „Eczema (atopic dermatitis)“ (Ekzém (atopická dermatitida)). Ministerstvo zdravotnictví a sociálních služeb, vláda státu Victoria, Austrálie. 2019. Pro zobrazení klikni sem.
Atopický ekzém se objevuje pouze na obličeji, v ohbí loktů a kolen.	Atopický ekzém se může objevit kdekoli na těle. ZDROJ: Amy Stanway. „Atopic dermatitis“ (Atopická dermatitida). DermNet NZ. Novozélandská dermatologická společnost (New Zealand Dermatological Society). 2004. Pro zobrazení klikni sem.
Pravidelné koupele a sprchování mohou symptomy atopického ekzému zhoršovat.	Častost koupání a sprchování není natolik důležitá jako používání teplé vody, minimalizace používání parfemovaných mýdel a následná hydratace pokožky. Horká voda může způsobit vzplanutí ložisek atopického ekzému. ZDROJ: „Causes and Triggers of Eczema“ (Příčiny a spouštěče ekzému). Národní asociace pro ekzémy (National Eczema Association). Přihlášení v roce 2019. Pro zobrazení klikni sem.
Mít atopický ekzém není finančně náročné, stačí jen používat volně prodejné masti.	Atopický ekzém je finančně nákladné onemocnění, hotovostní výdaje jsou vysoké a někteří lidé si je vůbec nemohou dovolit. Zdravotní pojištění nemusí pokrývat všechny léčebné přípravky a zcela jistě nepokrývá další významné položky, jako jsou hygienické produkty, povlečení, oblečení nebo potraviny. ZDROJ: Svědění po celý život: „Kvalita života a náklady lidí se závažným atopickým ekzémem v Evropě“. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest). 2018. Pro zobrazení klikni sem.
Potravinové alergie způsobují atopický ekzém.	Potravinové alergie mohou fungovat jako spouštěče a zhoršovat symptomy, avšak samotné potraviny nejsou primární příčinou vzniku atopického ekzému. ZDROJ: Amy Stanway. „Atopic dermatitis“ (Atopická dermatitida). DermNet NZ. Novozélandská dermatologická společnost (New Zealand Dermatological Society). 2004. Pro zobrazení klikni sem.
Atopický ekzém není závažné onemocnění; nevyžaduje léčbu, protože z něj člověk snadno „vyroste“.	Existují různé stupně závažnosti atopického ekzému. U dětí někdy toto onemocnění postupně vymizí, ale někdy přetrvává do dospělosti. ZDROJ: Amy Stanway. „Atopic dermatitis“ (Atopická dermatitida). DermNet NZ. Novozélandská dermatologická společnost (New Zealand Dermatological Society). 2004. Pro zobrazení klikni sem.
Atopický ekzém je jen stav kůže - nijak neovlivňuje kvalitu života.	Atopický ekzém je chronické onemocnění. Svědění způsobené atopickým ekzémem může poškozovat duševní zdraví pacientů a způsobovat depresi a sociální izolaci. ZDROJ: Svědění po celý život: „Kvalita života a náklady lidí se závažným atopickým ekzémem v Evropě“. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest). 2018. Pro zobrazení klikni sem.
Vzplanutí atopického ekzému vyvolávají u všech pacientů stejné faktory, ať už se jedná o alergen z okolního prostředí nebo dráždivé látky, jako je např. latex.	Spouštěče atopického ekzému se u každého jednotlivce liší. ZDROJ: „Causes and Triggers of Eczema“ (Příčiny a spouštěče ekzému). Národní asociace pro ekzémy (National Eczema Association). Přihlášení v roce 2019. Pro zobrazení klikni sem.
Pokud mají oba rodiče atopický ekzém, jejich dítě toto onemocnění zdědí.	I když rodinná anamnéza, v níž se vyskytuje atopický ekzém, astma nebo senná rýma, představuje nejsilnější prediktor vzniku atopického ekzému, nejsou příčiny tohoto onemocnění výlučně dědičné. ZDROJ: „Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention“ (Příčiny ekzému (atopická dermatitidy) a strategie pro jeho prevenci). Národní institut pro alergie a infekční nemoci (National Institute of Allergy and Infectious Diseases). 2016. Pro zobrazení klikni sem.



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
PARTNER
OUTREACH



Tento materiál obsahuje vzor oslovení hlavních partnerů s cílem získat jejich podporu před blížícím se Světovým dnem atopického ekzému. Tento vzor je možno použít k oslovení politiků, zdravotníků nebo jiných nevládních organizací.

PŘEDMĚT: MEZINÁRODNÍ HNUTÍ PRO PACIENTY S ATOPICKÝM EKZÉMEM VE SVÉ ČINNOSTI NADÁLE VYCHÁZÍ ZE SVĚTOVÉHO DNE ATOPICKÉHO EKZÉMU

Vážení [název partnerské organizace],

Obracíme se na vás, protože si 14. září 2020 připomínáme Světový den atopického ekzému. Den, kdy se pacienti snaží zvyšovat povědomí a šířit informace o atopickém ekzému. Den atopického ekzému spojuje všechny ty, kdo jsou nějak zasaženi ekzémem nebo atopickou dermatitidou, aby mohli sdílet své zkušenosti a aspirace do budoucna a aby mohli iniciovat kroky, jež povedou ke zlepšení životů lidí po celém světě. A k tomu potřebujeme vaši podporu.

Doufáme, že nám [název partnerské organizace] pomůže podpořit akce pro osoby žijící s atopickým ekzémem a jejich rodiny tím, že nám pomůže mezi vaším publikem sdílet informace o atopickém ekzému a jeho dopadech na lidi po celém světě. [Doplnit konkrétní žádost o finanční příspěvek nebo jinou formu podpory.]

Světový den atopického ekzému navazuje na úspěchy z loňského roku a představí akce, jež se uskuteční po celém světě s cílem sjednotit lidi s ekzémem a atopickou dermatitidou formou sdílení zkušeností s cílem probudit v nich pocit sounáležitosti a ocenit ty, kdo jsou touto nemocí zasaženi.

[Doplnit regionální akce/materiály, jež se budou konat 14. září.]

Atopická dermatitida je komplexní chronické imunitně zprostředkované onemocnění postihující mnohem více než jen kůži. Lidé pocítují ekzém jak na kůži - kde je s ním spojeno neustávající svědění, zarudnutí, otoky a bolestivé léze - tak i na celkovém psychologickém stavu. Toto onemocnění bývá často spojeno se spánkovou deprivací, symptomy úzkosti a deprese a celkově se zhoršenou kvalitou života. To pak může ovlivnit schopnost těchto lidí pracovat a účastnit se každodenních aktivit, což má za následek jejich sociální izolaci.

[Doplnit regionální statistiky od vaší místní asociace pacientů.]

Jsme rádi, že vás můžeme pozvat, abyste se k nám připojili při budování a podpoře aktivní sítě partnerů Světového dne atopického ekzému. Společně budeme nadále celosvětovou hybnou silou tohoto hnutí, budeme posilovat vzájemnou propojenost a rozeznávat hlasy miliónů lidí zasažených tímto onemocněním. Pokud budete mít jakékoli otázky, dejte nám vědět a my je s vámi rádi blíže prodiskutujeme.

Předem vám děkujeme za podporu.

[Doplnit jméno]

TÉMA

Pacienti a jejich rodiny jsou hlavním tématem letošního Světového dne atopického ekzému. Spolupracujeme s patientskými organizacemi po celém světě a 14. září se všichni spojíme a sjednotíme v boji s touto nemocí. V roce 2020 se ptáme: „Jak se staráš o svůj atopický ekzém TY?“

Pacienti a jejich rodiny se nemohou s touto nemocí potýkat sami, potřebujeme, aby nás v našem životě s atopickým ekzémem vedli a podporovali také zdravotníci.

Při příležitosti Světového dne atopického ekzému tedy oslovujeme zdravotníky a vyzýváme je, aby se připojili k pacientům a ošetřujícím osobám po celém světě a podělili se s námi o to, jak oni sami podporují pacienty s atopickým ekzémem a výzkum zaměřený na zlepšení péče o osoby s tímto chronickým onemocněním.

VŠICHNI SPOLEČNĚ SE STARÁME O ATOPICKÝ EKZÉM, [#CareForAtopicEczema](#)

Zdravotníci a lékařské společnosti mohou u příležitosti Světového dne atopického ekzému podpořit pacienty s atopickým ekzémem

VÝZVA KE ZMĚNĚ

Pomoz vyzvat ke změně pro lepší péči a vhodné možnosti léčby pro pacienty prostřednictvím příspěvků na sociálních sítích

POSÍLENÍ HLASU PACIENTŮ

Posil hlas vašich pacientů tím, že veřejně poukážete na jejich potřeby a zkušenosti (v podobě rozhovorů, úvodníků nebo odkazů ve vědeckých příspěvcích)

PODPORA PACIENTŮ

Dej najevo svou podporu pacientům s atopickým ekzémem prostřednictvím aktivit, jež pomohou pacientům se navzájem spojit a žít s nemocí lepší život (patientské skupiny, poradenské skupiny pro pacienty a různá sdružení)

POTVRZENÍ ZKUŠENOSTÍ

Poznej a potvrď zkušenosti rodin a osob pečujících o pacienty s přihlédnutím k veškerým symptomům atopického ekzému, jež se mohou projevovat i mimo samotnou kůži

KLÍČOVÉ SDĚLENÍ

GRAFIKA

Když se pacientům s atopickým ekzémem dostane včasné a vhodné péče, je možné u nich dosáhnout zlepšení kvality života.

#AtopicEczemaDay
#CareForAtopicEczema



[Pro stažení materiálu k vytisknutí klikni sem.](#)

Atopický ekzém se dotýká života miliónů lidí po celém světě. Ve Světový den atopického ekzému stojíme po boku našich pacientů, abychom jim jasně řekli: Nejsi v tom sám či sama!

#AtopicEczemaDay



[Pro stažení obrázku klikni sem.](#)

Zdravotníci mohou působit jako kouči a poskytovat povzbuzení. Mohou informovat o různých možnostech léčby a propojovat pacienty s atopickým ekzémem s podpůrnými skupinami a patientskými organizacemi.

#AtopicEczemaDay



[Pro stažení materiálu k vytisknutí klikni sem.](#)

Atopický ekzém není jen onemocnění kůže. Často způsobuje stavy úzkosti, deprese a vznik dalších chronických onemocnění.

#AtopicEczemaDay
#mentalhealth



[Pro stažení obrázku klikni sem.](#)

Dnes, 14. září, je Světový den atopického ekzému. Všichni společně se staráme o atopický ekzém, #CareForAtopicEczema

#AtopicEczemaDay



[Pro stažení materiálu k vytisknutí klikni sem.](#)

VZOR PROHLÁŠENÍ KE SVĚTOVÉMU DNI ATOPICKÉHO EKZÉMU

Pozornost médií lze v oficiálním prohlášení upoutat například konstatováním, že Světový den atopického ekzému si připomíná také primátor, starosta, Ministerstvo zdravotnictví nebo jiný vládní představitel v rámci vaší komunity. Exemplář tohoto prohlášení je možno nechat zarámovat a vystavit v kanceláři vaší místní organizace, případně otisknout v příštím zpravodaji.

Dopis vašemu místnímu veřejnému představiteli s žádostí o vystoupení u příležitosti Světového dne atopického ekzému by měl být odeslán na adresu jeho kanceláře několik týdnů před tímto dnem. Díky tomu bude mít dost času na koordinaci oficiální podpisové akce. Taková akce je pak dobrou příležitostí k pořízení fotografií, jež je možno zaslat místním médiím nebo použít v rámci vaší vlastní kampaně ke Světovému dni atopického ekzému na sociálních sítích.

VZOR DOPISU VEŘEJNÝM PŘEDSTAVITELŮM S ŽÁDOSTÍ O VYDÁNÍ PROHLÁŠENÍ:

Datum: [DOPLNIT DATUM]

[DOPLNIT JMÉNO VEŘEJNÉHO PŘEDSTAVITELE]

[DOPLNIT FUNKCI VEŘEJNÉHO PŘEDSTAVITELE]

[DOPLNIT ADRESU]

Vážená paní/vážený pane [DOPLNIT JMÉNO VEŘEJNÉHO PŘEDSTAVITELE],

Obracím se na Vás jako zástupce komunity pacientů s atopickým ekzémem a partner organizace [DOPLNIT GLOBALSKIN A/NEBO EVROPSKOU FEDERACI ASOCIACÍ PACIENTŮ S ALERGIEMI A CHOROBAMI DÝCHACÍCH CEST] s žádostí, abyste se připojil/a k připomenutí Světového dne atopického ekzému a dopadů tohoto onemocnění na kvalitu života mnoha členů naší komunity. Světový den atopického ekzému si každoročně pod záštitou Mezinárodní asociace organizací dermatologických pacientů (GlobalSkin) a Evropské federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA) připomínáme dne 14. září.

Atopický ekzém je pro pacienty mnohem náročnější, než si většina lidí uvědomuje. Atopická dermatitida je nejčastější a chronickou formou ekzému, který obvykle způsobuje vznik suchých svědivých míst na kůži, jejichž stav se může při škrábání zhoršit a může dojít ke vzplanutí vyrážky. [DOPLNIT VÝSKYT VE VAŠÍ ZEMI] Systémová povaha atopického ekzému způsobuje, že toto onemocnění má vážný dopad na život pacientů i mimo samotnou kůži. Atopický ekzém téměř vždy omezuje normální život, ovlivňuje duševní zdraví a vede k rozvoji dalších nemocí.

Dovolil/a jsem si vypracovat návrh Vašeho možného prohlášení, který Vám zasílám v příloze. Byli bychom Vám vděční, kdybychom od Vás toto prohlášení obdrželi nejpozději do [DOPLNIT DATUM]. Kontaktujte mne, prosím, pokud budete potřebovat jakékoli doplňující informace.

Děkuji Vám za zvážení tohoto návrhu.

S pozdravem,

[DOPLNIT VAŠE JMÉNO]

[DOPLNIT VAŠI FUNKCI]

VZOR PROHLÁŠENÍ KE SVĚTOVÉMU DNI ATOPICKÉHO EKZÉMU

Pozdrav/oslovení:

Velmi mě těší, že si dnes, 14. září, můžeme připomenout Světový den atopického ekzému. Tento den je pro nás příležitostí zvýšit informovanost a rozšířit informace o atopickém ekzému a ocenit ty, kdo s tímto onemocněním žijí, i jejich rodiny.

Ne celém světě atopickým ekzémem trpí až 20 % dětí a 10 % dospělých. A toto onemocnění je pro pacienty mnohem náročnější, než si lidé uvědomují. Atopická dermatitida je nejčastější a chronickou formou ekzému, který obvykle způsobuje vznik suchých svědivých míst na kůži, jejichž stav se může při škrábání zhoršit a může dojít ke vzplanutí vyrážky. Systémová povaha atopického ekzému způsobuje, že toto onemocnění má vážný dopad na život pacientů i mimo samotnou kůži. Lidé žijící s atopickým ekzémem často trpí negativními dopady na duševní zdraví, jako jsou deprese a úzkost, a častěji se u nich vyvinou také chronická onemocnění, např. kardiovaskulární.

S ohledem na tyto závažné dopady atopického ekzému na kvalitu života pacientů tímto já, [DOPLNIT JMÉNO VEŘEJNÉHO PŘEDSTAVITELE], [DOPLNIT FUNKCI VEŘEJNÉHO PŘEDSTAVITELE], apeluji na naši komunitu, na naše zdravotníky a na naše představitele veřejné správy, aby i v nadcházejících letech dál pracovali na pokrocích a zabývali se tímto důležitým tématem.

Dne [DOPLNIT DEN]. [DOPLNIT MĚSÍC]. [DOPLNIT ROK].

PODPIS VEŘEJNÉHO PŘEDSTAVITELE



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

LOGO & BRANDING



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Světový den atopického ekzému 2020
Materiály pro komunikaci určené pro pacientské
organizace

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](#).



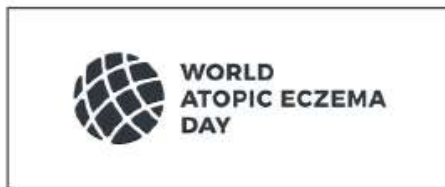
For coloured backgrounds



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.

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**

Světový den atopického ekzému 2020
Materiály pro komunikaci určené pro pacientské
organizace

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