



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY CAMPAIGN TOOLKIT 2020

SEPTEMBER 14



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**

Maaailman atooppisen ihottuman päivä 2020
Potilasjärjestön viestintäpaketti

SISÄLLYSLUETTELO

Johdanto vuoden 2020 Maailman atooppisen ihottuman päivään.....3

VUODEN 2020 KAMPANJA

Kampanjan yleiskatsaus.....5
Pääasialliset viestit ja sosiaaliset julkaisut.....6
Tulostusmateriaalit sosiaalisen median käyttöön.....8
Pääasialliset viestit ja taustatutkimukset.....9

MEDIAHUOMIO

Parhaat vinkit mediahuomion saamiseen.....13
Mallipohja median mainossähköpostiviestiin.....13
Lehdistötiedotteen mallipohja.....14-15
Myyttejä ja faktoja.....16

KUMPPANIEEN TAVOITTAMINEN

Kumppanitiedotteen mallipohja.....18
Terveydenhuollon ammattilaisten ja lääkäriyhdistysten tuki.....19
Kumppanien pääasialliset viestit ja sosiaaliset julkaisut.....20
Mallipohja Maailman atooppisen ihottuman päivän julistukseen.....21-22

LOGO-OHJEET

Maailman atooppisen ihottuman päivän logo-ohjeet.....24
Logomme, fonttimme ja värimme.....24

TAPAHTUMAIDEOITA

Atooppisen ihottuman päivän kampanjan suunnittelu.....26-28
1. vaihe: Tapahtuman toimintasuunnitelma.....29
2. vaihe: Tapahtuman toimintasuunnitelma.....30
3. vaihe: Tapahtuman toimintasuunnitelma.....31
4. vaihe: Tapahtuman toimintasuunnitelma.....32

SOSIAALISEN MEDIAN VINKIT

Vinkkejä sosiaalisen median sisällön kehittämiseen.....34
Facebookin ja Twitterin parhaat käytännöt.....35

JOHDANTO VUODEN 2020 ATOOPPISEN IHOTTUMAN PÄIVÄÄN

Jos sinulla on atooppinen ihottuma, hoidat tätä sairautta potevaa tai osallistut jo aktiivisestipotilasjärjestön toimintaan, äänesi on tärkeä!

Maaailman atooppisen ihottuman päivä käynnistettiin vuonna 2018 tietoisuuden lisäämiseksi tästä sairaudesta kaikkialla maailmassa. Euroopassa aloitetta koordinoivat International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)- ja European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) -järjestöt.

Päivä tuo valokeilaan potilasyhteisön pyrkimykset:

KEHITTÄÄ	VOIMAANNUTTAA	TUKEA	TIEDOTTAA
Kehittää maailmanlaajuista toimintaa, joka tietoisuuden lisäämisen ja muutosten myötä parantaa atooppista ihottumaa sairastavien elämää.	Voimaannuttaa potilasryhmiä saamaan äänensä kuuluviin tarjoamalla kohdennettuja viestejä ja materiaaleja.	Tukea atooppista ihottumaa sairastavia potilaita, heidän perheitään ja hoitajiaan.	Tiedottaa suurelle yleisölle atooppisesta ihottumasta ja lisätä ymmärrystä sairautta ja sitä potevia kohtaan.

Maaailman atooppisen ihottuman päivä on keskittynyt vuosien varrella eri teemoihin:

2018: Tietoisuuden lisääminen atooppisesta ihottumasta

Osallistujia kannustettiin osallistumaan maailmanlaajuiseen toimintaan AltogetherEczema.org-sivuston lanseerauksen avulla. Sivusto yhdisti potilasyhteisön tunnistamalla kriittisiä ongelmia ja jakamalla tarinoita muutosten aikaansaamiseksi. Viestinnässä painotettiin myös atooppiseen ihottumaan liittyviä elämänlaatukysymyksiä.

2019: Atooppinen ihottuma - Pintaa syvemältä

Maaailman atooppisen ihottuman päivän logon julkaisu kannusti yhteisöä pohtimaan, miten atooppinen ihottuma on potilaille paljon raskaampi sairaus kuin ihmiset usein ymmärtävätkään. Se vaikuttaa potilaiden elämään paljon ihoa syvemältä.

2020: Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa?

Tänä vuonna tuomme valokeilaan potilaat ja heidän perheensä ja kerromme, miten sairaus vaikuttaa vakavasti päivittäiseen elämään. Kannustamme terveydenhuollon ammattilaisia ja päättäjiä osallistumaan toimintaan.

Tämä viestintäpaketti kehitettiin potilasjärjestöjä ajatellen. Tutustu sen sisältämiin tietoihin, neuvoihin ja materiaaleihin, ja motivoi muitakin osallistumaan. Muista, että yhdessä olemme vahvempia!

Jos tarvitset lisätietoja Maaailman atooppisen ihottuman päivästä, ota yhteyttä:

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





**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

KEY MESSAGES

KAMPANJAN YLEISKATSAUS

Atooppinen ekseema eli ihottuma on allerginen ihosairaus, joka aiheuttaa monia terveysongelmia: se vaikuttaa mielenterveyteen ja johtaa muiden sairauksien kehittymiseen.

Atooppinen ihottuma on erittäin vaikea sairaus potilaille ja heidän perheilleen, ja se vaikuttaa vahvasti jokapäiväiseen elämään. Sairaus voi heikentää huomattavasti henkilön terveyttä ja yleistä hyvinvointia.

Potilaat ja perheet ovat tämän vuoden Maailman atooppisen ihottuman päivän keskipisteessä. Yhteistyössä eri puolilla maailmaa vaikuttavien potilasryhmien kanssa yhdistämme voimamme 14. päivä syyskuuta tämän sairauden torjumiseksi paremman hoidon puolesta ja hoidamme yhdessä atooppista ihottumaa - #CareForAtopicEczema.

Vuonna 2020 keskitymme potilaisiin ja perheisiin kysymällä ”Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa?”. Kehotamme atooppisesta ihottumasta kärsiviä jakamaan kokemuksiaan: toisinaan tarinoita ilosta ja tuesta, mutta väistämättä myös kertomuksia kärsimyksestä ja myötätunnosta. Atooppisen ihottuman vaikutus ihmisten elämään on yhtä monisyinen ja vaihteleva kuin niiden ihmisten kirjokin, joita sairaus koskettaa.

Vuoden 2020 atooppisen ihottuman päivänä kehotamme myös terveydenhuollon ammattilaisia ja päättäjiä osallistumaan aloitteeseen ja kertomaan meille, miten eri puolilla maailmaa autetaan atooppista ihottumaa sairastavia.

TOIMINTAKEHOTE



Maailman atooppisen ihottuman päivänä 2020:

LIITY	KYSY	VERKOSTOIDU	TUE	JAA
Liity atooppisen ihottuman potilaiden tukiverkostoon.	Kysy itseltäsi ja muilta ”Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa?”	Tee kanssamme yhteistyötä, kunnes terveysjärjestelmät ja päättäjät huomioivat atooppisen ihottuman vaikutusten koko laajuuden - jotta voimme parantaa miljoonien elämää ympäri maailman.	Tue atooppista ihottumaa sairastavien potilaiden paikallista yhteisöä, auta meitä lisäämään tietoisuutta, jakamaan kokemuksia ja vaatimaan muutosta.	Luo yhteyksiä ja verkostoja; auta muita jakamalla tarinasi ja kokemuksesi.


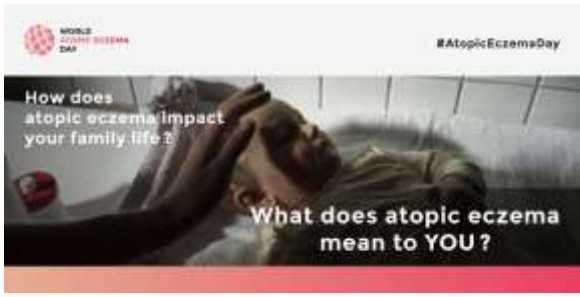

YLEISET VIESTIT

PÄÄASIAALLINEN VIESTI	GRAFIIKKA	KAMPANJATAVOITTEET
<p>Tänään 14. syyskuuta vietetään Maailman atooppisen ihottuman päivää, jolloin laajennamme maailmanlaajuista toimintaa kysymällä "Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa?"</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p>	 <p>Lataa kuva napsauttamalla tästä</p>	<p>Auta meitä lisäämään ymmärrystä sairautta kohtaan ja vaatimaan parempaa hoitoa.</p> <p>Näytä meille sairauden monet kasvot.</p>

VIESTIT TERVEYDENHUOLLON AMMATILAISILLE/PÄÄTTÄJILLE

PÄÄASIAALLINEN VIESTI	GRAFIIKKA	KAMPANJATAVOITTEET
<p>Kun atooppisesta ihottumasta kärsivät saavat oikeanlaista hoitoa oikeaan aikaan, heidän elämänlaatussa paranee.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #accesstocare</p>	 <p>Lataa kuva napsauttamalla tästä</p>	<p>Annetaan perheiden ja hoitajien kokemukselle arvostusta ja hyväksyntää.</p> <p>Tehdään yhteistyötä, kunnes terveysjärjestelmät huomioivat atooppisen ihottuman vaikutusten koko kirjon.</p>
<p>Atooppinen ihottuma ei ole pelkkä ihosairaus, vaan se johtaa usein ahdistukseen, masennukseen ja muiden kroonisten sairauksien kehittymiseen.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p>	 <p>Lataa kuva napsauttamalla tästä</p>	<p>Auta vaatimaan muutosta, jotta potilaat saavat parempaa hoitoa.</p> <p>Osoita tukeksi atooppista ihottumaa sairastaville.</p>

VIESTIT POTILAILLE, PERHEILLE JA HOITAJILLE

PÄÄASIAALLINEN VIESTI	GRAFIIKKA	KAMPANJATAVOITTEET
<p>Atooppinen ihottuma vaikuttaa vahvasti päivittäiseen elämään ja yleiseen hyvinvointiin. Lapsen atooppinen ihottuma on vaikeaa vanhemmille, sillä moni tuntee olonsa avuttomaksi joutuessaan katsomaan lastensa kärsimystä.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p>	 <p>Lataa kuva napsauttamalla tästä</p>	<p>Jos tarvitset apua, liity lähelläsi toimivaan atooppisen ihottuman tukiryhmään tai potilasjärjestöön. Yhdessä olemme vahvempia!</p>
<p>Vanhempien ja hoitajien tuki mahdollistaa iloiset hetket myös atooppista ihottumaa potevien lasten elämässä.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p>	 <p>Lataa kuva napsauttamalla tästä</p>	<p>Luo yhteyksiä ja verkostoja - auta muita jakamalla tarinasi ja kokemuksesi. Et ole yksin!</p> <p>Osallistu atooppista ihottumaa sairastaville järjestettyyn toimintaan paikallisessa yhteisössä.</p>
<p>Atooppisen ihottuman hoito ei ole vain fyysinen ja henkinen taakka, vaan siitä aiheutuu myös taloudellista kuormitusta.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p>	 <p>Lataa kuva napsauttamalla tästä</p>	<p>Auta muita jakamalla tarinasi ja kokemuksesi.</p>

Laajemman yleisön tavoittamiseksi rohkaisemme **toimimaan aktiivisesti sosiaalisessa mediassa** aihetunnisteilla #AtopicEczemaDay ja #CareforAtopicEczema. Leikkisästä sävyistä huolimatta seuraavat tulostusmateriaalit välittävät vakavaa viestiä ja kertovat, mitä atooppinen ihottuma tarkoittaa potilaille ja heidän perheilleen.

Ne toimivat **tukena ja kannustimena** osallistumiselle Twitterissä, LinkedInissä, Facebookissa jne. ja lisäävät tietoisuutta atooppisesta ihottumasta. Materiaaleja käytettäessä sosiaaliseen mediaan syntyy **vahva visuaalinen jalanjälki**, ja Maailman atooppisen ihottuman päivästä tulee maailmanlaajuisen solidaarisuuden, yhteisöllisyyden ja tuen päivä.

TULOSTUSMATERIAALIEN KÄYTTÖ:

1. Valitse haluamasi tulostusmateriaali

Materiaaleissa on useita eri viestejä. Valitse omalle järjestöllesi parhaiten sopiva.

2. Tulosta

Materiaalit ovat A4-kokoisia, .pdf-muotoisia ja helposti tulostettavissa, mieluiten värillisinä.

3. Mukauta

Kirjoita oma viesti tai neuvo tulostusmateriaaliin.

4. Ota kuva tulosteesta

Pyydä ottamaan kuva sinusta tai useammasta henkilöstä tulostetta pitelemässä. Henkilöiden tai kasvojen ei tarvitse näkyä kuvassa, vaan viesti voidaan jakaa ilman, että se liittyy tiettyyn henkilöön. Voit vapaasti valita kuvaan erityisen taustan tai sijainnin, mutta painopisteen tulisi olla tulostusmateriaalissa ja sille kirjoitetussa viestissäsi.

5. Julkaise 13.-15.9.2020

Käytä aihetunnisteita #AtopicEczemaDay ja #CareforAtopicEczema ja jaa kuvasi Twitterissä, LinkedInissä, Facebookissa tai missä tahansa käyttämässäsi muussa palvelussa. Voit aina lisätä kuvaan merkinnät [@EFA Patients](#) ja [@IADPO](#)

TULOSTUSMATERIAALIEN

ESIKATSELU:

[Napsauta tästä](#), jos haluat ladata tulostusmateriaalit PDF-muodossa.



Tämän vuoden kampanjan pääasiallisia viestejä voidaan täydentää seuraavien taustatutkimusten tiedoilla. Taustatiedot vaihtelevat organisaation ja maantieteellisen sijainnin mukaan. Järjestöt saattavat myös haluta vaihtaa paikalliset tiedot joihinkin jäljempänä lueteltuihin, sairauteen liittyviin tilastoihin.

VIESTIT POTILAILLE, PERHEILLE JA HOITAJILLE

PÄÄASIAALLINEN VIESTI	TAUSTATUTKIMUKSET
<p>Atooppinen ihottuma vaikuttaa vahvasti päivittäiseen elämään ja yleiseen hyvinvointiin. Lapsen atooppinen ihottuma on vaikeaa vanhemmille, sillä moni tuntee olonsa avuttomaksi joutuessaan katsomaan lastensa kärsimystä.</p> <p>Vanhempien ja hoitajien tuki mahdollistaa iloiset hetket myös atooppista ihottumaa potevien lasten elämässä.</p>	<p>VÄSYMYS:</p> <p>Kasvava todistusaineisto osoittaa lisääntyneen riskin psykososiaalisten ja samanaikaisesti esiintyvien psyykkisten sairauksien kehittymiselle lapsuudessa, esimerkiksi lapsuusajan huonon itsetunnon, epänormaalin psykologisen kehityksen tai sosiaalisten taitojen puutteen riskin. Atooppista ihottumaa sairastavat lapset ovat myös useammin muita riippuvaisempia, takertuvampia ja pelokkaampia. Kroonisesta unenpuutteesta johtuva psyykkinen ja fyysinen väsymys voi vaikuttaa kielteisesti sosiaalisiin suhteisiin, mikä voi johtaa suurempaan masennuksen ja ahdistuksen riskiin. [8]</p> <p>UNENPUUTE:</p> <p>Atooppista dermatiittia sairastavien lasten unihäiriöt eivät rajoitu vain potilaaseen, vaan niistä kärsivät myös vanhemmat, jotka hoitavat atooppista ihottumaa sairastavaa lasta. Unihäiriöt ja lisääntynyt väsymys liittyvät lapsen ihosairauden vakavuuteen. [16]</p> <p>AHDISTUNEISUUS JA MASENNUS:</p> <p>Kroonisesti sairaiden lasten vanhempien, etenkin äitien, on todettu kärsivän lisääntyneestä ahdistuneisuudesta ja masennuksesta. Masennuksen ja sairauden vakavuustason kasvun välillä on havaittu positiivinen korrelaatio. [9] Vanhemmat kokevat usein uupumusta, turhautumista, avuttomuutta, syyllisyyttä, unenpuutetta sekä ongelmia parisuhteessaan ja muissa ihmissuhteissa. Atooppista ihottumaa sairastavien lasten vanhemmilla on enemmän poissaoloja työstä, vähemmän sosiaalisia aktiviteetteja ja enemmän stressiä lastenhoidosta. Moni huolista liittyy sairauden laukaiseviin tekijöihin ja lääkitykseen. [8] [10]</p>

Atooppisen ihottuman hoito ei ole vain fyysinen ja henkinen taakka, vaan siitä aiheutuu myös taloudellista kuormitusta.

ELÄMÄNLAATU:

Atooppista ihottumaa sairastavien lasten hoito voi viedä paljon aikaa ja aiheuttaa perheenjäsenille henkilökohtaisten suhteiden ongelmia, psykososiaalisen toimintakyvyn heikentymistä ja unenpuutetta. Atooppisesta ihottumasta voi myös seurata lapsen huoltajien työpoissaoloja tai työtuottavuuden heikentymistä. Atooppinen ihottuma voi heikentää perheiden ja sitä sairastavien lasten elämänlaatua huomattavasti monin tavoin. Uni, talousasiat ja ihmissuhteet ovat näistä muutamia esimerkkejä. [\[11\]](#)

PÄÄASIALLINEN VIESTI

TAUSTATUTKIMUKSET

Kun atooppisesta ihottumasta kärsivät saavat oikeanlaista hoitoa oikeaan aikaan, heidän elämänlaatunsa paranee.

MASENNUS:

Atooppista ihottumaa sairastavista potilasta 50 % ilmoitti olevansa masentunut ja/tai ahdistunut [\[5\]](#), ja 39 % ilmoitti tuntevansa olonsa usein tai aina vaivaantuneeksi ulkonäöstään [\[6\]](#).

PAHENEMISVAIHEET:

Vakavasta atooppisesta ihottumasta kärsivät potilaat ilmoittivat sairauden pahenevan jopa 192 päivänä vuodessa. Toisin sanoen heidän terveydentilansa on heikentynyt yli kuuden kuukauden ajan joka vuosi. Keskivakavaa atooppista ihottumaa sairastavat potilaat kokevat jopa 113 sairauden pahenemispäivää vuodessa [\[4\]](#).

YKSINÄISYYS:

Atooppisen ihottuman näkyvät oireet ja leesiot ilmestyvät usein kasvoihin ja käsiin, joten moni atooppista ihottumaa sairastava aikuinen kokee häpeää, itsetunto-ongelmia, ahdistusta ja huolta, ja välttelee usein työ- ja seuraelämän aktiviteetteja [\[2\]](#) [\[4\]](#) [\[5\]](#).

TUNNE-ELÄMÄN VAIKUTUKSET:

Vakavasta atooppisesta ihottumasta kärsivät ilmoittivat sairauden vaikuttavan merkittävästi tunne-elämäänsä: 43 % kokee pieniä, 27 % keskivakavia, 21 % suuria ja 9 % hyvin suuria vaikutuksia. Tämä tarkoittaa, että 30 % kokee suuria (voimakkaita) tunne-elämän vaikutuksia, ja kaksi kolmasosaa ei suhtaudu elämäänsä ihottuman kanssa optimisesti [\[7\]](#).

HOIDON EPÄONNISTUMINEN:

Tutkimusten mukaan hoidon epäonnistuminen nykyisillä hoitoratkaisuilla on yleistä. Jopa 78 % keskivakavaa tai vakavaa atooppista ihottumaa sairastavista aikuisista ei ole kokenut huomattavaa parannusta hoidosta huolimatta [\[12\]](#) [\[13\]](#) [\[14\]](#) [\[15\]](#).

Atooppinen ihottuma ei ole pelkkä ihosairaus, vaan se johtaa usein ahdistukseen, masennukseen ja muiden kroonisten sairauksien kehittymiseen.

AHDISTUNEISUUS:

Kroonisesti sairaiden lasten vanhempien, etenkin äitien, on todettu kärsivän lisääntyneestä ahdistuneisuudesta ja masennuksesta. Masennuksen ja sairauden vakavuustason kasvun välillä on havaittu positiivinen korrelaatio. [9]

ELÄMÄNMITTAINEN VAIKUTUS:

Vaikka atooppinen ihottuma voi kehittyä vasta aikuisuudessa, jopa 85 % atooppista ihottumaa sairastavista aikuisista on elänyt tämän kroonisen sairauden kanssa lapsuudesta saakka [3]

HOIDON EPÄONNISTUMINEN:

Jopa 72 % keskivakavaa tai vakavaa atooppista ihottumaa sairastavista kärsii myös muista samaan aikaan esiintyvistä atooppisista sairauksista: astmasta (noin 40 %), allergisesta nuhasta (38,5-51 %), allergisesta sidekalvontulehduksesta (20-24 %), ruoka-allergioista (34 %), kroonisesta nenän ja sivuonteloiden tulehduksesta (26 %) sekä nenän polyypeista (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/ejd/e-docs/atopic-dermatitis-impact-on-quality-of-life-and-patients-attitudes-toward-its-management-291853/article.html?cle-doc=0004740D>
6. Carroll C.L., et al., "The burden of atopic dermatitis: Impact on the Patient, family, and Society", *Pediatric Dermatology*, pp. 22(3)192-9, 2005. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15916563/>
7. De Carlo G., et al., "EFA Report Itching for Life Quality of Life and Cost for People with Severe Atopic Eczema in Europe", 2018. Available: <https://www.efanet.org/news/3373-european-report-itching-for-life-quality-of-life-and-costs-for-people-with-severe-atopic-eczema-in-europe>
8. Na, C.H., Chung, J. and Simpson, E.L., "Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families". *Children*, 6(12), p.133, 2019. Available: <https://europepmc.org/article/med/31810362>
9. Schonmann, Y., Mansfield, K.E., Hayes, J.F., Abuabara, K., Roberts, A., Smeeth, L. and Langan, S.M., "Atopic eczema in adulthood and risk of depression and anxiety: a population-based cohort study". *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(1), pp.248-257, 2020. Available: <https://europepmc.org/article/med/31479767>
10. Hale, G., Davies, E., Grindlay, D.J.C., Rogers, N.K. and Harman, K.E., "What's new in atopic eczema? An analysis of systematic reviews published in 2017. Part 2: epidemiology, aetiology and risk factors." *Clinical and experimental dermatology*, 44(8), pp.868-873, 2019. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31502320/>

11. Yang, E.J., Beck, K.M., Sekhon, S., Bhutani, T. and Koo, J., "The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review". *Pediatric dermatology*, 36(1), pp.66-71, 2019. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
12. Ashcroft D., Dimmock P., and Garside R., "Efficacy and tolerability of topical pimecrolimus and tacrolimus in the treatment of atopic dermatitis: meta-analysis of randomized controlled trials", *BMJ*, vol. 330, no. 7490, pp. 516- 522, 2005. Available: <https://www.bmj.com/content/330/7490/516>
13. Meggitt S., Gray J. and Reynolds N., "Azathioprine dosed by thiopurine methyltransferase activity for moderate to severe atopic eczema: a double-blind, randomized controlled trial", *Lancet*, vol. 367, no. 9513, pp. 839-846, 2006. Available: https://www.researchgate.net/publication/7247068_Azathioprine_dosed_by_thiopurine_methyltransferase_activity_for_moderate-to-severe_atopic_eczema_A_doubleblind_randomised_controlled_trial
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**

Maaailman atooppisen ihottuman päivä 2020
Potilasjärjestön viestintäpaketti

Sähköposti on yhä monien toimittajien suosima yhteydenottotapa. Tässä parhaat vinkkimme:

1. Aloita keskittymällä mediajulkaisun yleisöön ja mukauta mainostekstiäsi tarpeen mukaan. Pohdi näitä kysymyksiä, kun mukautat esittelyäsi: *Mikä puhuttelee julkaisun lukijoita? Käsitelläänkö julkaisussa yleensä samanlaisia aiheita?*
2. Pidä mainostekstisi lyhyenä ja ytimekkäänä.
3. Kopioi asiaasi tukeva sisältö sähköpostin viestiin (liitteet eivät usein mene palomuurin läpi!).
4. Sisällytä asianmukaiset linkit ja yhteystiedot ja varmista yhteishenkilön saatavuus.
5. Laadi sähköpostille erottuva aiherivi.
6. Ota vielä jälkikäteen yhteyttä tärkeisiin toimittajiin puhelimitse ja tarjoudu haastateltavaksi tarvittaessa.

MALLIPOHJA MEDIAN MAINOSSÄHKÖPOSTIVIEСТИIN

AIHE: MITEN SINÄ HOIDAT ATOOPPISTA IHOTTUMAA? ATOOPPISEN IHOTTUMAN POTILASYHTEISÖ VIETTÄÄ MAAILMAN ATOOPPISEN IHOTTUMAN PÄIVÄÄ 2020

Hyvä [median yhteystiedon nimi]

Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa? Esitämme tämän kysymyksen vuoden 2020 Maailman atooppisen ihottuman päivänä. Maailman atooppisen ihottuman päivää vietetään vuosittain 14. syyskuut tietoisuuden ja ymmärryksen lisäämiseksi atooppista ihottumaa ja sitä sairastavia kohtaan.

Tänä vuonna International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin), European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) ja [Lisää organisaation nimi], joka on järjestön [lisää järjestön nimi] jäsen, keskittyvät atooppisen ihottuman vaikutuksiin potilaisiin ja heidän perheisiinsä.

Lisätietoja Maailman atooppisen ihottuman päivästä on oheisessa lehdistötiedotteessa. Jos haluat saada lisätietoja ja olet kiinnostunut sopimaan haastattelun GlobalSkinin toimitusjohtajan Christine Janusin, EFA:n puheenjohtajan Mikaela Odemyrin tai [paikallisen yhteyshenkilön/potilaan] kanssa, ota rohkeasti yhteyttä.

Vastaan mielelläni kysymyksiin.

[lisää nimi]

Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa? Maailman atooppisen ihottuman päivä haastaa potilaat, terveydenhuollon ammattilaiset ja päättäjät ympäri maailman yhdistämään voimansa paremman hoidon puolesta.

Syyskuun 14. päivänä vietetään Maailman atooppisen ihottuman päivää. Silloin potilasyhteisö yhdistää voimansa lisätäkseen tietoisuutta ja ymmärrystä tästä sairaudesta ja parantaakseen atooppisen ihottuman hoitoa. Atooppinen ihottuma on erittäin vaikea sairaus potilaille ja heidän perheilleen, ja se vaikuttaa vahvasti jokapäiväiseen elämään. Sairaus voi vaikuttaa vakavasti henkilön terveyteen ja perheiden yleiseen hyvinvointiin. [Järjestön nimi] on ylpeä voidessaan yhdessä International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)- ja European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) -järjestöjen sekä maailman atooppisen ihottuman yhteisön kanssa muuttaa asenteita atooppista ihottumaa sairastavia potilaita kohtaan ja parantaa heidän saamaansa hoitoa.

Potilaat ja perheet ovat tämän vuoden Maailman atooppisen ihottuman päivän keskipisteessä. He joutuvat kestämään kroonista kipua, sosiaalista eristäytymistä ja atooppisen ihottuman hoidosta aiheutuvia taloudellisia huolia. Tänään yhdistämme voimamme ja kehotamme ryhtymään yhdessä toimeen sairautta vastaan, paremman hoidon puolesta. Hoidamme kaikki yhdessä atooppista ihottumaa - #CareForAtopicEczema.

[LISÄÄ MAAILMANLAAJUINEN, EUROOPAN TAI PAIKALLINEN LAINAUS TÄHÄN]

[LISÄÄ PAIKALLISIA TILASTOJA]

Atooppinen dermatiitti eli atooppinen ihottuma on yleisin ihottuman muoto. Se on tällä hetkellä parantumaton, krooninen immuunivälitteinen systeeminen sairaus, jonka toimintakykyä heikentävä vaikutus koskee 2-10:tä prosenttia aikuisista ja 20:tä prosenttia lapsista ympäri maailman. Atooppista ihottumaa sairastavien lasten hoito voi olla kaikenkattavaa. Se voi vaikuttaa henkilökohtaisiin suhteisiin, heikentää psykososiaalista toimintakykyä, aiheuttaa perheenjäsenille unenpuutetta sekä surua ja avuttomuuden tunnetta lapsen jokapäiväisen kärsimyksen edessä. Atooppisesta ihottumasta voi myös seurata vanhempien työpoissaoloja tai työtuottavuuden heikentymistä. Sairaus vaikuttaa jopa sitä sairastavien lasten sisarusten elämään. Lapsen atooppinen ihottuma vaikuttaa koko perheeseen - usein syvästi.

Maailman atooppisen ihottuman päivänä [järjestön nimi] haluaa muistuttaa atooppista ihottumaa sairastavia siitä, että he eivät ole yksin. Potilaita ja perheitä kannustetaan viettämään päivää pitämällä yhtä ja jakamalla tarinoitaan, jotta muutkin ymmärtävät sairauden monet vaikutukset. Terveydenhuollon ammattilaisia ja päättäjiä kehoitetaan näyttämään, miten he hoitavat potilaita ja perheitä, jotka elävät kyseisen sairauden kanssa. Kun atooppisesta ihottumasta kärsivät saavat oikeanlaista hoitoa oikeaan aikaan, heidän elämänlaatunsa paranee.

Näin atooppisen ihottuman yhteisö voi yhdessä kannustaa terveysjärjestelmiä huomioimaan atooppisen ihottuman moninaiset vaikutukset. Viime kädessä liikkeen pyrkimyksenä on parantaa miljoonien ihmisten elämänlaatua ympäri maailman. Liity [järjestön nimi], GlobalSkinin, EFA:n ja kasvavan maailmanlaajuisen yhteisön rintamaan ja osallistu keskusteluun Twitterissä ja Facebookissa aihetunnisteella: #AtopicEczemaDay.

Lainaukset:

Maailmanlaajuinen lainaus:

”Maailmanlaajuinen yhteisömme viettää Maailman atooppisen ihottuman päivää 14. syyskuuta 2020. Yhdessä lisäämme tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista perheisiin ja lapsiin kysymällä ”Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa?”. Tunnustamme ja ymmärrämme raskaat tunteet ja taloudellisen taakan, joita atooppisesta ihottumasta aiheutuu potilaille ja heidän hoitajilleen. Tuomme esiin, miten sairaus vaikuttaa mielenterveyteen, rajoittaa elämää ja johtaa usein lisääntyneeseen muiden sairauksien kehittymisen riskiin. Vaikka tieteellisen tutkimuksen ja yhteisömme ajamiin pyrkimysten myötä edistystä tapahtuukin vuosi vuodelta, työtä on paljon tehtävänä. Kehotamme terveydenhuollon ammattilaisia ja päättäjiä viettämään kanssamme tätä tietoisuutta lisäävää teemapäivää ja osoittamaan, miten he tukevat ja hoitavat atooppista ihottumaa sairastavia potilaita eri puolilla maailmaa. Yhdessä voimme saada aikaan muutoksen.”

Christine Janus, GlobalSkinin toimitusjohtaja

Euroopan lainaus:

”Maailman atooppisen ihottuman päivänä potilaat, perheet ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat yhdistää voimansa. Tuemme yhdessä Euroopassa atooppisen ihottuman kanssa eläviä potilaita ja perheitä ja osoitamme heille, että he eivät ole yksin - että me välitämme. Yhdessä vaadimme parempaa hoitoa tälle vakavalle sairaudelle, joka koskettaa meitä fyysisesti, henkisesti ja taloudellisesti.”

Mikaela Odemyr, EFA:n puheenjohtaja

Tietoa järjestöstä [[järjestön nimi](#)][[Järjestön tiedot](#)]

Tietoa International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin) -järjestöstä

GlobalSkin on ainutlaatuinen maailmanlaajuinen liittoutuma, joka on sitoutunut parantamaan ihopotilaiden elämää ympäri maailman. Liittoumaan kuuluu yli 160 jäsenjärjestöä eri puolilla maailmaa. Yhdessä ne hoitavat suhteita jäsenten, kumppanien ja terveydenhoitoalan osapuolten kanssa ja rakentavat vuoropuhelua päättäjien kanssa eri puolilla maailmaa potilaskeskeisen terveydenhuollon edistämiseksi. Vuonna 2018 GlobalSkin julkaisi AltogetherEczema.org-sivuston. Se toimii globaalina keskuksena, jossa sivustolla kävijät voivat tunnistaa yleisiä atooppiseen ihottumaan liittyviä ongelmia, jakaa tietoa ja näkemyksiä sekä etsiä ratkaisuja yhdessä. Lue lisää osoitteessa GlobalSkin.org

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

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) antaa äänen 200 miljoonalle allergiaa, astmaa ja keuhkohtaumatautia (COPD) sairastavalle Euroopassa. Tuomme yhteen 43 kansallista järjestöä 25 maasta, ja välitämme niiden tietämyksen ja vaatimukset Euroopan toimielimille. Yhdistämme Euroopan sidosryhmät muutoksen käynnistämiseksi sekä korjaamme allergiaa ja hengitystiesairauksia käsittelevien politiikkojen puutteita. Tavoitteenamme on, että potilaat voivat elää ilman kompromisseja, ja saavat oikeuden ja pääsyn laadukkaaseen terveydenhoitoon ja turvalliseen ympäristöön. efanet.org. ###

MYYTEJÄ JA FAKTOJA

MYYTEJÄ	FAKTOJA
<p>Atooppinen ihottuma on tarttuva tauti, jonka aiheuttavat bakteerit, virukset, sienet tai loiset.</p>	<p>Atooppinen ihottuma on krooninen tulehdustila, jonka aiheutuvan kehon autoimmuunireaktiosta; voimakas raapiminen voi aiheuttaa myös infektion. LÄHDE: "Atopic Eczema." NHS UK. (Atooppinen ihottuma. Ison-Britannian terveydenhoitopalvelu.) 2016. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Atooppinen ihottuma on tarttuvaa ja voi levitä fyysisestä kosketuksesta.</p>	<p>Atooppinen ihottuma ei ole tarttuvaa. Sairaus on toisinaan periytyvää, koska sitä esiintyy usein suvuittain. LÄHDE: "Eczema (atopic dermatitis)." Department of Health & Human Services, State Government of Victoria, Australia. (Ekseema [atooppinen dermatiitti]. Victorian osavaltion sosiaali- ja terveysministeriö, Australia.) 2019. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Atooppista ihottumaa esiintyy vain kasvoilla, kyynärtaipeissa tai polvitaifeissa.</p>	<p>Atooppista ihottumaa voi esiintyä kaikkialla kehossa. LÄHDE: Amy Stanway. "Atopic dermatitis." DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. (Atooppinen dermatiitti. Dermnet NZ. Uuden-Seelannin dermatologinen yhdistys.) 2004. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Säännölliset kylvyt ja suihkut voivat pahentaa atooppisen ihottuman oireita.</p>	<p>Kylvyssä ja suihkussa käynnin tiheyttä tärkeämpää on lämpimän veden käyttö, hajustettujen saippuoiden välttäminen ja kosteus jälkepäin. Kuuma vesi voi laukaista atooppisen ihottuman "leahduksia". LÄHDE: "Causes and Triggers of Eczema." National Eczema Association. (Ekseeman syyt ja laukaisevat tekijät. Yhdysvaltain kansallinen ekseemajärjestö.) Luettu 2019. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Atooppisesta ihottumasta ei aiheudu paljon kustannuksia, sillä siihen tarvitaan vain ilman reseptiä saatavia voiteita.</p>	<p>Atooppinen ihottuma on kallis sairaus, johon potilas joutuu käyttämään paljon omia rahojaan, eikä kaikilla ole edes varaa hoitoon. Hoidot eivät välttämättä sisälly terveysvakuutukseen, puhumattakaan monesta muusta potilaalle välttämättömästä tuotteesta, kuten hygieniatarvikkeista, vuodevaatteista, vaatteista tai elintarvikkeista. LÄHDE: Itching for Life: Quality of Life and Costs for People Living with Atopic Eczema in Europe." European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Association. (Elämä kutinan kanssa: atooppista ihottumaa Euroopassa sairastavien elämänlaatu ja sairauden kustannukset. Euroopan allergia- ja hengitystiepotilaiden järjestö.) 2018. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Ruoka-allergiat aiheuttavat atooppista ihottumaa.</p>	<p>Ruoka-allergiat voivat laukaista leahduksia ja pahentaa oireita, mutta ruoka ei ole atooppisen ihottuman pääasiallinen syy. LÄHDE: Amy Stanway. "Atopic dermatitis." DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. (Atooppinen dermatiitti. Dermnet NZ. Uuden-Seelannin dermatologinen yhdistys.) 2004. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Atooppinen ihottuma ei ole vakava sairaus eikä se vaadi hoitoa, koska se menee usein ohi itsestään lapsen kasvaessa.</p>	<p>Atooppisen ihottuman vakavuus vaihtelee. Joskus sairaus jää lapsuuteen, mutta toisinaan se jatkuu aikuisuuteen asti. LÄHDE: Amy Stanway. "Atopic dermatitis." DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. (Atooppinen dermatiitti. Dermnet NZ. Uuden-Seelannin dermatologinen yhdistys.) 2004. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Atooppinen ihottuma on vain ihosairaus, joka ei vaikuta elämänlaatuun.</p>	<p>Atooppinen ihottuma on krooninen sairaus. Sen aiheuttama kutina voi vahingoittaa potilaan mielenterveyttä, johtaa masennukseen ja sosiaaliseen eristäytymiseen. LÄHDE: Itching for Life: Quality of Life and Costs for People Living with Atopic Eczema in Europe." European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Association. (Elämä kutinan kanssa: atooppista ihottumaa Euroopassa sairastavien elämänlaatu ja sairauden kustannukset. Euroopan allergia- ja hengitystiepotilaiden järjestö.) 2018. Lue napsauttamalla tästä</p>
<p>Atooppisen ihottuman pahenemisvaiheita käynnistävät samat tekijät kaikilla potilailla, esimerkiksi ympäristön allergeenit tai lateksin kaltaiset ärsyttävät aineet.</p>	<p>Atooppisen ekseeman laukaisevat tekijät ovat erilaisia joka potilaalla. LÄHDE: "Causes and Triggers of Eczema." National Eczema Association. (Ekseeman syyt ja laukaisevat tekijät. Yhdysvaltain kansallinen ekseemajärjestö.) Luettu 2019. Lue napsauttamalla tästä</p>

Jos molemmilla vanhemmilla on atooppinen ihottuma, heidän lapsensa perii sairauden.

Vaikka perheessä aikaisemmin esiintynyt ihottuma, astma tai heinänuha onkin vahvin atooppista ihottumaa ennakoiva tekijä, atooppisen ihottuman syyt eivät ole pelkästään perinnöllisiä.

LÄHDE: "Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention." National Institute of Allergy and Infectious Diseases. (Ekseema [atooppinen dermatiitti]. Syyt ja ehkäisystrategiat. Yhdysvaltain allergian ja tartuntatautien instituutti.) 2016. [Lue napsauttamalla tästä](#)



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
PARTNER
OUTREACH



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Maaillman atooppisen ihottuman päivä 2020
Potilasjärjestön viestintäpaketti

KUMPPANITIEDOTTEEN MALLIPOHJA

Tämä resurssi tarjoaa mallipohjan tiedotteen lähettämiseen tärkeimmille sidosryhmille niiden tuen pyytämiseksi ennen Maailman atooppisen ihottuman päivää. Mallipohjaa voidaan käyttää yhteyden luontiin päättäjien, terveydenhuollon ammattilaisten tai muiden kansalaisjärjestöjen kanssa.

AIHE: ATOOPPISTA IHOTTUMAA SAIRASTAVIEN KANSAINVÄLINEN LIIKE YHDISTÄÄ VOIMANSA MAAILMAN ATOOPPISEN IHOTTUMAN PÄIVÄNÄ

Hyvä [kumppaniorganisaation nimi]

Kirjoitamme teille, koska 14. syyskuuta 2020 vietetään Maailman atooppisen ihottuman päivää. Silloin potilaat pyrkivät lisäämään tietoisuutta ja ymmärrystä atooppista ihottumaa kohtaan. Atooppisen ihottuman päivä tuo ihottumasta tai atooppisesta dermatiitista kärsivät yhteen jakamaan kokemuksia ja tulevaisuudentoiveitaan sekä edistämään toimintaa, joka parantaa elämänlaatua kaikkialla maailmassa. Siinä tarvitsemme tukeanne.

Toivomme, että [kumppaniorganisaation nimi] auttaa tukemaan atooppisen ihottuman kanssa eläviä ja heidän perheitään jakamalla kohdeyleisönne keskuudessa tietoa atooppisesta ihottumasta ja sen vaikutuksista ihmisiin eri puolilla maailmaa. [Lisää erityinen pyyntö rahoituksesta tai muunlaisesta tuesta.]

Maailman atooppisen ihottuman päivä jatkaa viime vuoden menestystarinaansa ympäri maailmaa järjestettävillä aktiviteeteilla, joilla pyritään tuomaan yhteen ekseemasta ja atooppisesta dermatiitista kärsiviä yhteisten kokemusten nimissä. Tarkoitus on edistää yhteisöllisyyden tunnetta ja muistaa kaikkia, joita sairaus koskettaa.

[Lisää alueellisia tapahtumia/materiaaleja syyskuun 14. päivän ohjelmasta]

Atooppinen ihottuma on monisyinen, krooninen immuunivälitteinen sairaus, joka vaikuttaa potilaan elämään paljon ihoa syvemältä. Ihmiset kokevat ihottuman vaikutuksen sekä ihollaan - mukaan lukien jatkuvan kutinan, punoituksen, turvotuksen että kivuliaiden haavojen muodossa - että psykologisessa hyvinvoinnissaan. Sairauteen liittyy usein unenpuutetta, ahdistuneisuuden ja masennuksen oireita sekä yleisesti heikentynyttä elämänlaatua. Tämä voi vaikuttaa ihmisten kykyyn tehdä työtä ja osallistua jokapäiväisen elämän toimintoihin, mikä viime kädessä johtaa sosiaaliseen eristyneisyyteen.

[Lisää alueellisia tilastoja paikalliselta potilasjärjestöltäsi]

Olemme iloisia voidessamme kutsua teidät mukaan aktiivisten puolestapuhujien verkoston kehittämiseen ja tukemiseen tänä Maailman atooppisen ihottuman päivänä. Yhdessä edistämme maailmanlaajuista toimintaa, verkostoidumme ja annamme kaikupohjaa miljoonien taudista kärsivien äänille. Jos teillä on kysyttävää, keskustelen mielelläni aiheesta enemmän.

Kiitos tuestanne jo etukäteen.

[lisää nimi]

TEEMA

Potilaat ja perheet ovat tämän vuoden Maailman atooppisen ihottuman päivän keskipisteessä. Yhteistyössä eri puolilla maailmaa vaikuttavien potilasjärjestöjen kanssa yhdistämme voimamme syyskuun 14. päivänä ja nousemme yhdessä sairautta vastaan, paremman hoidon puolesta. Vuonna 2020 kysymme "Miten SINÄ hoidat atooppista ihottumaa?".

Potilaat ja perheet eivät voi kohdata sairautta yksin, vaan tarvitsemme terveydenhuollon ammattilaisia, jotka ohjaavat hoitoamme ja tukevat meitä atooppisen ihottuman kanssa elämisessä.

Kutsumme terveydenhuollon ammattilaiset viettämään Maailman atooppisen ihottuman päivää yhdessä potilaiden ja hoitajien kanssa eri puolilta maailmaa ja kertomaan, miten he tukevat atooppisesta ihottumasta kärsiviä potilaita ja tutkimusta edistääkseen tämän kroonisen sairauden hoitoa.

HOIDAMME KAIKKI YHDESSÄ ATOOPPISTA IHOTTUMAA – #CareForAtopicEczema

Terveydenhoidon ammattilaiset ja lääkäriyhdistykset voivat tukea atooppisesta ihottumasta kärsiviä potilaita Maailman atooppisen ihottuman päivänä

KOHTI MUUTOSTA

Auta vaatimaan parempaa hoitoa ja sopivia hoitovaihtoehtoja potilaille sosiaalisen median viesteillä

POTILAIDEN ÄÄNI KUULUVIIN

Anna potilaillesi ääni ottamalla esiin potilaidesi tarpeet ja kokemukset (haastatteluissa, artikkeleissa, viittauksissa tieteellisissä puheissa)

TUE POTILAITA

Osoita tukesi atooppista ihottumaa sairastaville toiminnalla, jonka avulla potilaat kohtaavat toisensa ja voivat elää parempaa elämää sairauksiensa kanssa (vertaisryhmät, potilaiden neuvontaryhmät ja järjestöt)

VALIDOI KOKEMUKSET

Tunnista ja ymmärrä perheiden ja hoitajien kokemukset ja muista potilaita hoitaessasi atooppisen ihottuman mahdollisten oireiden koko kirjo, joka ei rajoitu pelkkään ihoon.

PÄÄASIALLINEN VIESTI

GRAFIikka

Kun atooppista ihottumaa sairastavat potilaat saavat ajantasaista ja sopivaa hoitoa, elämänlaatu voi parantua.

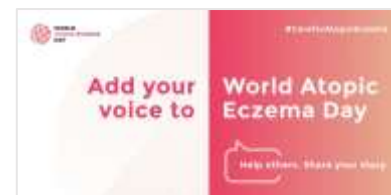
#AtopicEczemaDay
#CareForAtopicEczema



[Lataa tulostusmateriaali napsauttamalla tästä](#)

Atooppiainen ihottuma koskettaa miljoonia ihmisiä ympäri maailman. Maailman atooppisen ihottuman päivänä seisomme yhtenä rintamana potilaidemme kanssa ja välitämme selkeän viestin: Et ole yksin!

#AtopicEczemaDay



[Lataa kuva napsauttamalla tästä](#)

Terveydenhuollon ammattilaiset voivat olla kannustavia valmentajia. He voivat tarjota hoitovaihtoehtoja ja kertoa atooppista ihottumaa sairastaville potilaille tukiryhmistä ja potilasjärjestöistä.

#AtopicEczemaDay



[Lataa tulostusmateriaali napsauttamalla tästä](#)

Atooppiainen ihottuma ei ole pelkkä ihosairaus. Se johtaa usein ahdistuneisuuteen, masennukseen ja muiden kroonisten tilojen kehittymiseen.

#AtopicEczemaDay
#mentalhealth



[Lataa kuva napsauttamalla tästä](#)

Tänään, syyskuun 14. päivänä, vietetään Maailman atooppisen ihottuman päivää.

Hoidamme kaikki yhdessä atooppista ihottumaa - #CareForAtopicEczema

#AtopicEczemaDay



[Lataa tulostusmateriaali napsauttamalla tästä](#)

MALLIPOHJA MAAILMAN ATOOPPISEN IHOTTUMAN PÄIVÄN TUEN JULISTUKSEEN

Virallista tuen julistusta voidaan käyttää median huomion herättämiseen ilmoittamalla, että kuvernööri, pormestari, terveysministeri tai joku muu yhteisössasi tärkeä hallituksen edustaja on antanut tukensa Maailman atooppisen ihottuman päivälle. Kopio julistuksesta voidaan kehystää ja asettaa paikallisen järjestösi toimistoon tai painaa tulevaan uutiskirjeeseen.

Paikalliselle viranomaiselle osoitettu tukipyyntökirje tulisi lähettää toimistoon useita viikkoja ennen Maailman atooppisen ihottuman päivää. Näin virallisen allekirjoitusseremonian järjestämiseen jää riittävästi aikaa. Seremonia on hyvä tilaisuus ottaa valokuvia, jotka voidaan lähettää paikallisille median edustajille tai joita voidaan käyttää osana Maailman atooppisen ihottuman päivän sosiaalisen median kampanjaa.

NÄYTEKIRJE VIRANOMAISELLE LÄHETETTÄVÄSTÄ TUKIPYNNÖSTÄ:

Päivämäärä: [LISÄÄ PÄIVÄMÄÄRÄ TÄHÄN]
[LISÄÄ VIRANOMAISEN NIMI]
[LISÄÄ VIRANOMAISEN TITTELI]
[LISÄÄ OSOITE]

Hyvä [LISÄÄ VIRANOMAISEN NIMI]

Kirjoitan teille atooppista ihottumaa sairastavien potilaiden yhteisön edustajana ja [LISÄÄ GLOBALSKIN JA/TAI EUROPEAN FEDERATION OF ALLERGY AND AIRWAYS DISEASES PATIENTS ASSOCIATIONS] -järjestön kumppanina. Pyydän teitä ilmaisemaan tukenne Maailman atooppisen ihottuman päivälle ja huomioimaan, kuinka suuri vaikutus atooppisella ihottumalla on yhteisömme lukuisten edustajien elämänlaatuun. Tänä vuonna Maailman atooppisen ihottuman päivää, jota tukevat International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin ja European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations [EFA]), vietetään 14. syyskuuta.

Atooppinen ihottuma koettelee potilaita kovemmin kuin moni ymmärtääkään. Atooppinen dermatiitti on ekseeman yleisin ja krooninen muoto. Se aiheuttaa usein kuivia, kutisevia iholäikkiä, jotka voivat paheta ja puhjeta ihottumaksi raavittaessa. [LISÄÄ YLEISYYS OMASSA MAASSASI] Atooppisen ihottuman systeeminen luonne tarkoittaa, että se vaikuttaa vakavasti potilaiden elämään paljon ihoa syvemmältä. Lähes aina se rajoittaa elämää, vaikuttaa mielenterveyteen ja johtaa muiden sairauksien kehittymiseen.

Olen ottanut vapauden laatia esimerkinomaisen tuenilmaisun, jonka voitte käydä läpi. Haluaisimme saada tuenilmaisun takaisin viimeistään [LISÄÄ MÄÄRÄAIKA]. Annan mielelläni tarvittaessa lisätietoja.

Kiitos, että harkitsette pyyntöämme.

Ystävällisin terveisin

[LISÄÄ NIMESI]

[LISÄÄ TITTELISI]

MALLIPOHJA MAAILMAN ATOOPPISEN IHOTTUMAN PÄIVÄN TUEN JULISTUKSEEN

MAAILMAN ATOOPPISEN IHOTTUMAN PÄIVÄN TUENILMAISUN MALLI

Tukeni ilmaisu

Tänään, 14. syyskuuta, minulla on kunnia viettää Maailman atooppisen ihottuman päivää. Maailman atooppisen ihottuman päivä tarjoaa meille tilaisuuden lisätä tietoa atooppisesta ihottumasta, parantaa ymmärrystä sairautta kohtaan sekä kunnioittaa sairauden kanssa eläviä ja heidän perheitään.

Maailmanlaajuisesti atooppinen ihottuma koskettaa jopa 20:tä prosenttia lapsista ja 10:tä prosenttia aikuisista. Tämä sairaus koettelee potilaita kovemmin kuin moni ymmärtääkään. Atooppinen dermatiitti on ekseeman yleisin ja krooninen muoto. Se aiheuttaa usein kuivia, kutisevia iholäikkiä, jotka voivat paheta ja puhjeta ihottumaksi raavittaessa. Atooppisen ihottuman systeeminen luonne tarkoittaa, että se vaikuttaa vakavasti potilaiden elämään paljon ihoa syvemältä. Atooppisen ihottuman kanssa elävät kärsivät usein kielteisistä vaikutuksista mielenterveyteen, kuten masennuksesta ja ahdistuneisuudesta, ja heille kehittyy todennäköisemmin muita kroonisia sairauksia, esimerkiksi sydän- ja verisuonisairaus.

Huomioiden atooppisen ihottuman mittavan vaikutuksen potilaiden elämänlaatuun minä, [LISÄÄ VIRANOMAISEN NIMI], [LISÄÄ VIRANOMAISEN TITTELI], vetoan täten yhteisöömme, terveydenhuoltoon ja valtion viranomaisiin, jotta jatkamme edistysaskelten ottamista tämän tärkeän aiheen parissa tulevinakin vuosina.

Päiväys [LISÄÄ PÄIVÄ].[LISÄÄ KUUKASI].[LISÄÄ VUOSI].

VIRANOMAISEN ALLEKIRJOITUS



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
LOGO &
BRANDING



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Maaailman atooppisen ihottuman päivä 2020
Potilasjärjestön viestintäpaketti

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**

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