

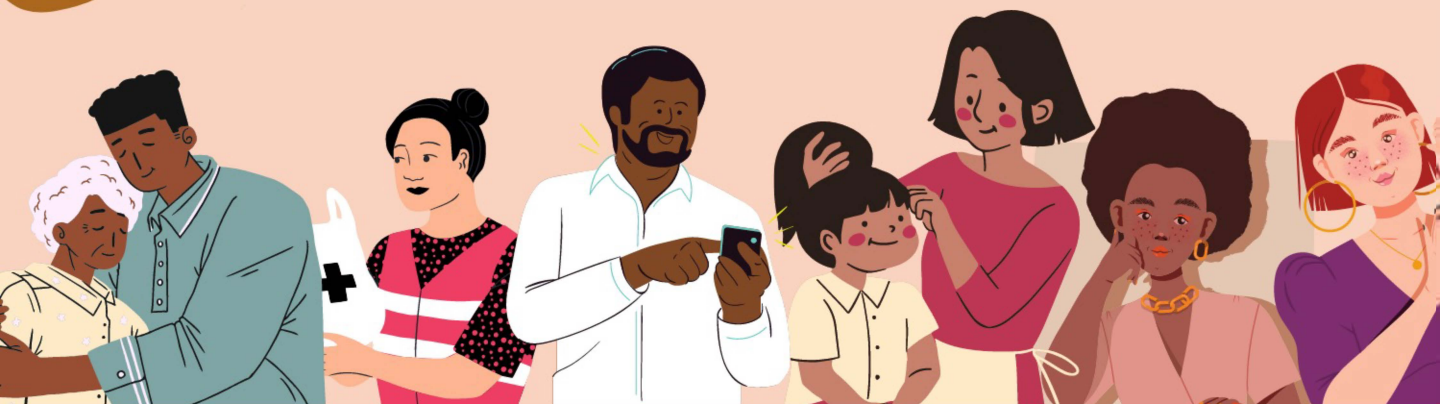


WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

KIT DE HERRAMIENTAS PARA LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

# Día Mundial de la Dermatitis Atópica 2022

#InsideAtopicEczema



International Alliance of  
Dermatology Patient  
Organizations

GLOBALSKIN.ORG



EFA

European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations



## Temática 2022: Lo que no se ve de la dermatitis atópica

La dermatitis atópica es una de las enfermedades cutáneas más prevalentes en el mundo y una de las que menos se reconoce. A menudo, se le resta importancia y se la considera "una simple enfermedad de la piel", y los pacientes no reciben el apoyo adecuado de manera oportuna.

La comunidad de pacientes con dermatitis atópica se reúne el 14 de septiembre para generar conciencia sobre la afección, visibilizar la carga que implica para quienes la padecen y sus cuidadores, e insistir en la necesidad de una atención y un tratamiento que respondan a la naturaleza multidimensional de la enfermedad.

En el Día Mundial de la Dermatitis Atópica 2022, exploraremos las cinco problemáticas principales asociadas con la enfermedad, que suelen pasar desapercibidas: la carga del dolor físico extremo y los picores, la carga que representa para las familias y los cuidadores, la carga económica, la carga sobre la salud psíquica y la carga del cuidado diario.

Convocamos a los profesionales de la salud, a los responsables de la toma de decisiones en materia de salud y a todas las partes interesadas para que nos ayuden a concientizar sobre la carga que supone la dermatitis atópica.

## Kit de herramientas para la campaña

El kit de herramientas para el Día Mundial de la Dermatitis Atópica 2022 ha sido elaborado conjuntamente entre y [International Alliance of Dermatology Patient Organizations \(GlobalSkin\)](#) y [European Federation of Allergy and Airways \(EFA\)](#).

En él encontrará mensajes para difundir y otras herramientas que le ayudarán en su propia campaña para el Día Mundial de la Dermatitis Atópica 2022.

#InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay



## Información general

La dermatitis atópica es mucho más que un picor en la piel: es una enfermedad sistémica y multidimensional presente en todo el mundo y que afecta la psique y el cuerpo de las personas.

Se trata de una enfermedad compleja. Queremos crear conciencia sobre la inmensa carga que supone para los pacientes y sus cuidadores, y sobre la necesidad de una atención y un tratamiento acordes a la naturaleza multidimensional de la enfermedad.

**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"La gente no  
tiene que  
tener miedo, no  
contagio."**

- Paciente con dermatitis atópica grave

**Septiembre 14, 2022**

**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"Necesitamos mejores  
tratamientos y más  
rápidos, empezando  
el diagnóstico."**

- Paciente con dermatitis atópica

**Septiembre 14, 2022**

**Salud psíquica**  
**picores** carga física  
carga económica enrojecimiento  
**dolor** carga psicológica  
**#InsideAtopicEczema**  
carga del cuidado diario  
enfermedad multidimensional **niños**  
**familias** cuidadores  
médicos quemaduras  
especialistas en dermatología

**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

**Septiembre 14, 2022  
#AtopicEczemaDay**

**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**

**Acompáñanos**  
**#InsideAtopicEczema**  
**Septiembre 14, 2022**



## La carga de los picores y el dolor físico extremos

Los picores que provoca la dermatitis atópica son objeto de malentendidos, y su importancia suele subestimarse. Muchos pacientes describen el picor como una sensación devoradora, más insoportable que el dolor. Los picores suelen aparecer al mismo tiempo que el dolor causado por la formación de costras y por las heridas abiertas, que son el resultado de rasguñarse de manera incontrolable.



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"En verano el dolor y el picor son insoportables, y me rasco hasta sangrar."**

- Paciente con dermatitis atópica grave



Septiembre 14, 2022



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"Pica y duele la piel todo el día. Debes hacer un gran esfuerzo para tener una vida normal."**

- Paciente con dermatitis atópica



Septiembre 14, 2022

## La carga que implica para la familia y los cuidadores

Los progenitores de pacientes con dermatitis atópica deben dedicar horas al cuidado cotidiano de la piel de sus hijos, lo que les dificulta atender al resto de la familia. Se debe dedicar mucho tiempo a las consultas médicas y los cónyuges de los pacientes se ven obligados a brindar un apoyo permanente.



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"Me angustia mucho ver cómo sufre por los picores."**

- Padre de un niño con dermatitis atópica



Septiembre 14, 2022



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"A veces agota tanto no poder dormir por la noche que apenas recuerdo mi nombre."**

- Padre de un niño con dermatitis atópica



Septiembre 14, 2022





## La carga económica

Los pacientes con dermatitis atópica y sus cuidadores deben afrontar con sus ahorros el coste de las consultas a médicos y especialistas, los medicamentos recetados o de venta libre y los tratamientos tópicos. Además, pueden sufrir reducciones en el salario debido a la incapacidad para trabajar resultante de la enfermedad.



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"Implica mucha tensión mental y física, y también es una carga económica."**

- Paciente con dermatitis atópica grave



Septiembre 14, 2022



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"La dermatitis atópica es una enfermedad muy costosa. Necesitamos que el seguro médico nos dé apoyo económico."**

- Paciente con dermatitis atópica



Septiembre 14, 2022

## La carga para la salud psíquica

En comparación con quienes padecen otras enfermedades de la piel, los pacientes con dermatitis atópica suelen experimentar altos niveles de depresión y frustración. Se espera que su desempeño sea el habitual (en el trabajo, la escuela y la vida diaria) porque "solo tienen dermatitis".



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"Los médicos no siempre te toman en serio. Aunque no es una enfermedad de vida o muerte, es muy angustiante."**

- Paciente con dermatitis atópica



Septiembre 14, 2022



WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY

DENTRO DE LA DERMATITIS ATÓPICA

**"Quienes sufren de la enfermedad no tienen vida, evitan salir y encontrarse con gente."**

- Paciente con dermatitis atópica



Septiembre 14, 2022



## La carga del cuidado diario

Los tratamientos tópicos para ayudar a controlar la dermatitis atópica pueden llegar a ser agobiantes y generar desorganización, ya que deben aplicarse a diario y requieren mucho tiempo. Para evitar brotes, los pacientes deben ser cautos al seleccionar los alimentos, al utilizar jabones, telas y desinfectantes, y cuando se exponen al sol.



## Tarjetas en blanco

Utilice estas tarjetas en blanco para añadir su propio texto y su propio logotipo.





## Llamado a la acción

### Una prenda al revés para visibilizar la dermatitis atópica

Para concientizar sobre los aspectos de la dermatitis atópica que suelen no ser visibilizados, (#InsideOfAtopicEczema) convocamos a los pacientes, sus cuidadores y los profesionales de la salud a participar de la campaña mostrándose con una prenda del revés. Cuando las personas que viven con dermatitis atópica sufren de picores y malestar, incluso la vestimenta puede volverse insoportable al entrar en contacto con la piel sensible. Con nuestra propuesta de utilizar una prenda al revés, queremos unir a la comunidad y focalizarnos en la problemática cotidiana que supone la afección.

¡Únete al desafío #InsideAtopicEczema y ponte "del revés"! El objetivo es que una multitud virtual se reúna espontáneamente para crear conciencia sobre la carga que supone la dermatitis atópica. ¡Comparte una y otra vez los vídeos y las imágenes de los usuarios para que los mensajes no dejen de circular!

#### *¿Quién puede participar?*

Usuarios de redes sociales

"Boomerangs": usuarios de Instagram

Para enviar vídeos: personas con Facebook, Twitter o Instagram

#### *¿Cómo se participa?*

Tómate una foto o haz un vídeo mostrándose con prendas de vestir al revés.

#### *¿Cómo se participa?*

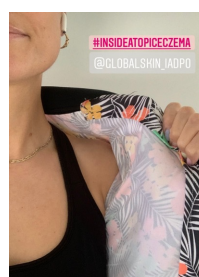
Crea un vídeo (o "boomerang") mostrando tu prenda de vestir dada la vuelta.

#### Cómo enviar tus fotos o vídeos

Hay 2 maneras: publica el material en tus redes sociales y luego etiquétanos (puedes encontrar nuestros identificadores en la última página de este kit de herramientas), o envíalo a esta dirección: <https://share.vidday.com/o-p24ejj>. Todos los envíos están sujetos a reproducciones creativas.

No olvides utilizar los hashtags #InsideAtopicEczema #AtopicEczemaDay al publicar los vídeos.

Aquí te mostramos un ejemplo de cómo publicar en redes sociales:





## Llamado a la acción

### Convocatoria de influencers sobre dermatitis atópica

¡Lleguemos a una mayor audiencia! Hay muchas personas que han dedicado tiempo y energías a concientizar sobre la dermatitis atópica porque han padecido en primera persona los dolores y la carga que supone la enfermedad.

¿Por qué no ponernos en contacto con ellas para preguntarles si desean ser parte de la campaña? Utiliza el siguiente texto y completa los espacios en blanco con tus propios datos.

### Cómo encontrar a los influencers

Instagram y Twitter han facilitado la búsqueda de cualquier tema a través de los hashtags, por lo que, en principio, puedes utilizar algunos de los siguientes para contactarte con cuentas que tengan una gran cantidad de seguidores:

Una vez que hayas encontrado y seguido a los creadores con quienes te gustaría ponerte en contacto, utiliza el siguiente texto:

*"¡Hola (nombre), mi nombre es (nombre)! Soy parte de (organización) y me gustaría invitarte a participar en la próxima campaña del "Día Mundial de la Dermatitis Atópica", llamada . Quisiéramos generar conciencia mediante la publicación de boomerangs con pacientes que padecen la enfermedad mostrándose con una prenda de vestir al revés. La idea es hacer referencia a la carga no visibilizada que supone la enfermedad, por ejemplo (completa los espacios en blanco como creas conveniente).*

*Si deseas obtener más información sobre la campaña, puedes visitar . Nos encantaría que participaras. Contáctanos si te interesaría hacerlo.*

*- (Saludo)"*

Estas son algunas cuentas destacadas que puedes seguir en Instagram:

|                   |                     |
|-------------------|---------------------|
| @nicolajohnston   | @eczemafriend       |
| @eczemaconquerors | @the_eczema_diaries |
| @wokewithinskin   | @eczema.life        |
| @skinsoul.health  | @eczema_warrior     |





## Plantilla de comunicado de prensa

### Día Mundial de la Dermatitis Atópica

### Únete para reconocer la carga que supone la dermatitis atópica

14 de septiembre

El 14 de septiembre es el Día Mundial de la Dermatitis Atópica, y la comunidad de pacientes de todo el mundo une sus fuerzas para crear conciencia sobre la enfermedad y visibilizar la carga física, económica y psíquica que supone para quienes la padecen y sus cuidadores. También, es una buena oportunidad para insistir en su derecho a acceder a una atención y un tratamiento adecuados.

La dermatitis atópica (también conocida como eccema atópico) es una de las enfermedades cutáneas más prevalentes en el mundo. No solo se trata de tener picores en la piel. Es una afección sistémica y multidimensional que afecta la vida psíquica y el cuerpo de más de millones de personas en todo el mundo. Sin embargo, a pesar de su prevalencia, a menudo se le resta importancia y se la considera "una simple afección de la piel", lo que dificulta que los pacientes reciban la atención multidisciplinaria que necesitan.

[Nombre de la organización] se une a GlobalSkin y la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) para convocar a los profesionales de la salud, los responsables de la toma de decisiones políticas y todas las partes interesadas a tomar medidas que alivien la carga que supone la dermatitis atópica.

[INSERTAR AQUÍ CIFRAS A NIVEL GLOBAL, EUROPEO O LOCAL] [INSERTAR ESTADÍSTICAS LOCALES]

Hoy, queremos hablar de la dermatitis atópica, una enfermedad compleja que supone una inmensa carga para los pacientes y los cuidadores. A nivel mundial, la dermatitis atópica afecta hasta un de niños y un de adultos.

Los pacientes que padecen esta enfermedad necesitan atención y tratamientos diarios integrales durante la mayor parte de su vida. El cuidado de un niño con dermatitis atópica puede afectar las relaciones personales de la familia, disminuir el desempeño psicosocial, causar trastornos del sueño y generar un sentimiento de impotencia en los integrantes ante el sufrimiento diario del paciente.

La dermatitis atópica puede ser motivo de que los pacientes adultos y los padres de un niño que la padece se ausenten al trabajo o vean afectado su desempeño laboral.

Únete a [Nombre de la organización], y a la creciente comunidad mundial para instar a los sistemas de salud a abordar todas las consecuencias resultantes de padecer dermatitis atópica. Participa de las conversaciones en Twitter, Facebook, Instagram y LinkedIn con los siguientes hashtags: #UniteForAtopicEczema and #AtopicEczemaDay



## Plantilla de comunicado de prensa (cont.)

"Como comunidad global, hemos elegido el 14 de septiembre como el Día Mundial de la Dermatitis Atópica. Nos hemos reunido para generar conciencia sobre la enfermedad y el impacto que tiene en millones de pacientes y cuidadores de todo el mundo. Reconocemos y validamos la carga emocional y económica que implica la dermatitis atópica, el impacto de esta enfermedad multidimensional en la salud psíquica, las limitaciones que impone en la vida cotidiana y el mayor riesgo asociado de contraer otras afecciones de salud. Convocamos a los profesionales de la salud y a los responsables de la elaboración de políticas para que se unan a nosotros en este día de toma de conciencia y demuestren su apoyo a los pacientes que padecen la enfermedad en todo el mundo. Juntos, podemos generar el cambio necesario". - *Jennifer Austin, directora general, GlobalSkin*

"La mayoría de la gente suele restarle importancia a la dermatitis atópica y a la realidad que deben enfrentar cotidianamente quienes la padecen. Incluso en 2022, los pacientes luchan por recibir la atención que necesitan para poder vivir su vida al máximo. Lo que los pacientes necesitan, y lo que reclaman las organizaciones de pacientes, es una atención multidisciplinaria para quienes padecen dermatitis atópica. Por este motivo, EFA insta a los profesionales médicos a trabajar con otros pacientes, sus cuidadores y otros profesionales para comprender sus necesidades y brindarles la mejor atención". - *Carla Jones, EFA Presidenta*

Acerca de las organizaciones:

### International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)

GlobalSkin es una alianza global única en su tipo, con el compromiso de mejorar la vida de los pacientes con afecciones cutáneas en todo el mundo. Con organizaciones miembro en todo el mundo, fomenta el establecimiento de colaboraciones entre sus miembros, socios y todas las partes involucradas en la atención médica, e impulsa el diálogo con los encargados de tomar decisiones en todo el mundo a fin de promover una atención médica centrada en el paciente. Desde , ha trabajado con la comunidad global de pacientes con dermatitis atópica y ha creado , un centro para personas de todo el mundo, donde se identifican los problemas comunes relacionados con la enfermedad, se proporciona información y se trabaja colaborativamente para encontrar soluciones. Más información en [GlobalSkin.org](https://www.GLOBALSKIN.org)

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

EFA es la voz de los millones de personas que padecen alergia, asma y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en Europa. Reúne a asociaciones nacionales de países y transmite sus conocimientos y reclamaciones a las instituciones europeas. Conecta a las partes interesadas europeas para generar el cambio necesario y cerrar las brechas políticas en relación con el tratamiento de las alergias y las enfermedades de las vías respiratorias, de modo que los pacientes puedan vivir a pleno y gocen del derecho y del acceso a la atención de mejor calidad y un entorno seguro. Más información en [efanet.org](https://www.efanet.org)



## Plantilla de carta de apoyo

### Día Mundial de la Dermatitis Atópica 2022

Los grupos de pacientes con dermatitis atópica pueden solicitar el apoyo de muchas organizaciones e individuos. Trascendamos los límites y viralicemos nuestra iniciativa a nivel local y nacional. Envía la carta que aparece más abajo a los siguientes interesados:

- Instituciones (Ministerio de Salud, agencias de medicamentos).
- Profesionales de la salud (solicita a las sociedades médicas locales que se unan a la actividad y notifica al respecto a los médicos a nivel nacional).
- Las organizaciones de la sociedad civil de tu país (otras organizaciones de pacientes, defensores de la salud pública, etc.).
- Tu red de apoyo para pacientes (comúnícate con los servicios y las redes educativas).
- Aprovecha la oportunidad para convocar a embajadores (ponte en contacto con presentadores de televisión, celebridades nacionales, artistas y deportistas, y filántropos).

ASUNTO: Únase al Día Mundial de la Dermatitis Atópica y ayude a visibilizar la carga que implica la enfermedad

Estimado/a [nombre de la organización o persona]:

Nos ponemos en contacto con usted porque el de septiembre es el Día Mundial de la Dermatitis Atópica, una oportunidad para que las personas que padecen la enfermedad generen conciencia sobre ella. Esperamos que [nombre de la organización asociada] pueda unirse a [nombre de la organización], la International Alliance of Dermatology Patient Organisations (GlobalSkin), y la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) y contribuir así a visibilizar la gran carga que supone la dermatitis.

La temática: #InsideAtopicEczema

En el Día Mundial de la Dermatitis Atópica, exploraremos las cinco cargas principales asociadas a la enfermedad, que suelen pasar desapercibidas: la carga del dolor físico y los picores extremos, la carga que representa para las familias y los cuidadores, la carga económica, la carga para la salud psíquica y la carga del cuidado diario.

La acción: utilizar ropa del revés para apoyar a los pacientes

Para la campaña de este año, hemos creado una actividad que añadirá un toque más personal y visual. ¡Únase a nosotros en el desafío! El objetivo es que una multitud virtual se reúna espontáneamente para crear conciencia sobre la carga que supone la dermatitis atópica. Comparta una y otra vez los vídeos de los usuarios para que los mensajes no dejen de circular.



## Plantilla de carta de apoyo (cont.)

Qué debe hacer: tómesese una foto y compártala

Colóquese una prenda de vestir al revés y hágase una foto o cree un vídeo.

Comparta la foto o el vídeo en las redes sociales con el hashtag #InsideAtopicEczema o envíe el material a: <https://share.vidday.com/o-p24ejj>. Todos los envíos están sujetos a reproducciones creativas.

### Acerca de la dermatitis atópica

La dermatitis atópica es una de las enfermedades cutáneas más prevalentes en el mundo. No se trata solo de los picores en la piel: es una enfermedad sistémica y multidimensional que afecta la vida psíquica y el cuerpo de más de millones de personas en todo el mundo. Sin embargo, a pesar de su prevalencia, a menudo se le suele restar importancia y se la considera "apenas una afección de la piel", lo que dificulta que los pacientes reciban la atención multidisciplinaria que necesitan.

Gracias por su apoyo.  
[Insertar nombre]



**WORLD  
ATOPIC ECZEMA  
DAY**



International Alliance of  
Dermatology Patient  
Organizations

[GLOBALSKIN.ORG](http://GLOBALSKIN.ORG)



European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations

# ¡GRACIAS!

Tu voz puede ayudar a transformar la realidad de  
la comunidad de pacientes con dermatitis  
atópica.

Si tienes alguna consulta, no dudes en ponerte  
en contacto con nosotros:

[info@globalskin.org](mailto:info@globalskin.org) | [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)



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



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



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



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



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



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



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



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



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