



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY CAMPAIGN TOOLKIT 2020

SEPTEMBER 14 2020



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients Associations



International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

GLOBALSKIN.ORG

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



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Giornata mondiale della dermatite atopica 2020
Communication Toolkit per le associazioni dei pazienti

| | |
|--|---------|
| Giornata mondiale della dermatite atopica 2020 - Introduzione | 3 |
| CAMPAGNA 2020 | |
| Panoramica della campagna | 5 |
| Messaggi chiave e Social Post | 6 |
| Materiale di comunicazione stampabile per i social media | 8 |
| Messaggi chiave con prove | 9 |
| SENSIBILIZZAZIONE DEI MEDIA | |
| Suggerimenti preziosi sui rapporti con i media | 13 |
| Template per e-mail media pitch | 13 |
| Template per comunicato stampa | 14 - 15 |
| Miti e fatti | 16 |
| SENSIBILIZZAZIONE DEI PARTNER | |
| Template per comunicazione con i partner | 18 |
| Supporto da parte di operatori/operatrici sanitari/e e società mediche | 19 |
| Messaggi chiave e Social Post per i partner | 20 |
| Template per la proclamazione della Giornata mondiale della dermatite atopica. | 21 - 22 |
| LINEE GUIDA PER IL LOGO | |
| Linee guida per il logo della Giornata mondiale della dermatite atopica | 24 |
| I nostri loghi, caratteri e colori | 24 |
| IDEE PER EVENTI | |
| Pianifica la tua campagna per la Giornata della dermatite atopica | 26 - 28 |
| Fase 1: Roadmap evento "Istruzioni per l'uso" | 29 |
| Fase 2: Roadmap evento "Istruzioni per l'uso" | 30 |
| Fase 3: Roadmap evento "Istruzioni per l'uso" | 31 |
| Fase 4: Roadmap evento "Istruzioni per l'uso" | 32 |
| CONSIGLI SUI SOCIAL MEDIA | |
| Suggerimenti sullo sviluppo di contenuti per i social media | 34 |
| Best practice per Facebook e Twitter | 35 |

Se sei affetto/a da dermatite atopica, se ti occupi di qualcuno con questa patologia oppure sei già coinvolto/a attivamente in un'associazione di pazienti, la tua voce è importante!

La Giornata mondiale della dermatite atopica è stata lanciata nel 2018 per sensibilizzare l'opinione pubblica - in Europa e nel mondo - su questa patologia attraverso un'iniziativa coordinata dalla International Alliance of Dermatology Patient Organizations (Alleanza internazionale delle associazioni dei pazienti dermatologici - GlobalSkin) e dalla European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA).

La giornata celebra l'impegno della comunità dei pazienti per:

COSTRUIRE

Costruire un movimento globale per la consapevolezza e il cambiamento, migliorando la vita delle persone che convivono con la dermatite atopica.

DARE VOCE

Consentire ai gruppi di pazienti di far sentire la loro voce fornendo messaggi e materiali mirati.

SUPPORTARE

Sostenere e onorare i pazienti affetti da dermatite atopica, le loro famiglie e i caregiver.

INFORMARE

Informare il pubblico sulla dermatite atopica e migliorare la comprensione della malattia e delle persone che ne sono affette.

La Giornata mondiale della dermatite atopica si è concentrata nel corso degli anni su temi specifici:

2018: Sensibilizzare l'opinione pubblica sulla dermatite atopica

I partecipanti sono stati incoraggiati a unirsi al movimento globale attraverso il lancio di AltogetherEczema.org, che ha unito la comunità dei pazienti individuando le criticità e condividendo le loro storie al fine di ottenere una serie di cambiamenti. Il materiale di comunicazione includeva anche un approfondimento sulla qualità della vita di chi è affetto da dermatite atopica.

2019: Dermatite atopica - Sotto la superficie

Il lancio del logo della Giornata mondiale della dermatite atopica ha portato la comunità a concentrarsi su come la dermatite atopica abbia un impatto sui/sulle pazienti più grave di quanto la maggior parte delle persone non comprenda. Influisce in modo pesante e profondo sulla vita dei pazienti, ben oltre la loro pelle.

2020: In che modo GESTISCI la dermatite atopica?

Quest'anno vogliamo richiamare l'attenzione sui pazienti e sulle loro famiglie, concentrandoci su come questa patologia abbia un serio impatto sulla vita quotidiana. Incoraggiamo gli operatori sanitari e i decision-maker ad aderire al movimento.

Questo Communication Toolkit è stato sviluppato pensando alle associazioni dei pazienti. Dai un'occhiata alle informazioni, ai consigli e alle risorse, inizia a ispirare gli altri a partecipare. Ricorda, insieme siamo più forti!

Se hai bisogno di maggiori informazioni sulla Giornata mondiale della dermatite atopica contatta:

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



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

KEY MESSAGES



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Giornata mondiale della dermatite atopica 2020
Communication Toolkit per le associazioni dei pazienti

La dermatite atopica è una malattia allergica della pelle, ed è al centro di una serie di altri problemi di salute: influisce sulla salute mentale di chi ne è affetto e porta allo sviluppo di altre malattie.

La dermatite atopica mette a dura prova i pazienti e le loro famiglie, in quanto ha un grave impatto sulla vita quotidiana. La salute e il benessere generale di un individuo possono essere gravemente compromessi da questa malattia.

I pazienti e le loro famiglie sono al centro della Giornata mondiale della dermatite atopica di quest'anno. Lavorando insieme a gruppi di pazienti in tutto il mondo, il 14 settembre ci riuniremo e ci uniremo per realizzare azioni concrete. Tutti insieme, noi #CareForAtopicEczema.

Nel 2020, concentrandoci sui pazienti e sulle loro famiglie, poniamo la domanda "In che modo GESTISCI la dermatite atopica?". Invitiamo le persone affette da dermatite atopica a condividere le loro esperienze, a volte storie di gioia e di sostegno, ma inevitabilmente anche situazioni di sofferenza e compassione. L'impatto che la dermatite atopica ha sulla vita delle persone è tanto complesso e vario quanto lo sono le persone affette da questa patologia.

In occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica 2020, invitiamo anche gli operatori sanitari e i decision-maker a partecipare all'iniziativa e raccontarci come supportano i pazienti affetti da dermatite atopica in tutto il mondo.

APPELLO ALL'AZIONE

In occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica 2020, ti invitiamo a:

UNIRTI A NOI

Unisciti alla rete di sostegno ai pazienti affetti da dermatite atopica.

CHIEDERE

Poni la domanda a te stesso/a e agli altri:
"In che modo GESTISCI la dermatite atopica?".

FARE RETE

Unisciti a noi per lavorare insieme fino a quando i sistemi sanitari e i policy-maker non prenderanno in considerazione tutti i diversi impatti della dermatite atopica per aiutarci a migliorare la vita di milioni di persone in tutto il mondo.

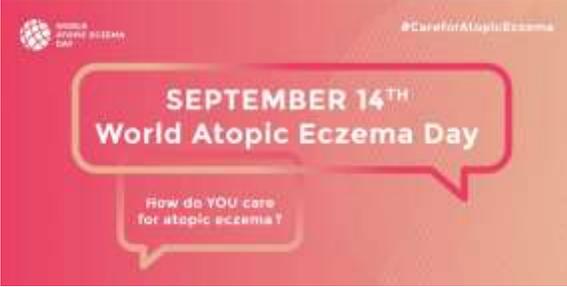
SUPPORTARE

Sostieni la tua comunità locale dei pazienti affetti da dermatite atopica, aiutaci nell'opera di sensibilizzazione e di condivisione delle esperienze e a perorare un cambiamento.

CONDIVIDERE

Connettiti e fai rete; aiuta gli altri condividendo la tua storia e le tue esperienze.

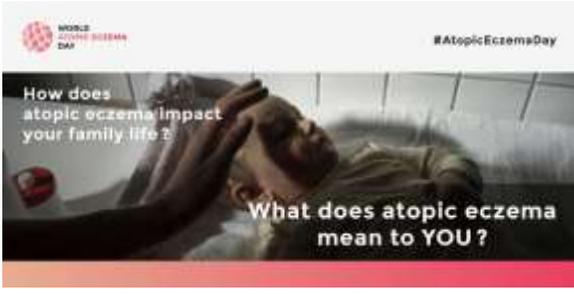
MESSAGGI GENERALI

| MESSAGGIO CHIAVE | GRAFICO | OBIETTIVI DELLA CAMPAGNA |
|--|---|--|
| <p>Oggi, 14 settembre, ricorre la Giornata mondiale della dermatite atopica, e stiamo espandendo il movimento globale chiedendo "In che modo GESTISCI la dermatite atopica?"</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p> |  <p>Clicca qui per scaricare l'immagine</p> | <p>Aiutaci a comprendere meglio la malattia e invoca il cambiamento per ottenere una migliore assistenza.</p> <p>Mostraci i molteplici aspetti della malattia.</p> |

MESSAGGI PER OPERATORI SANITARI E POLICY-MAKER

| MESSAGGIO CHIAVE | GRAFICO | OBIETTIVI DELLA CAMPAGNA |
|---|---|---|
| <p>Quando le persone affette da dermatite atopica ricevono cure appropriate e tempestive, il miglioramento della qualità della vita non è una chimera.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #accesstocare</p> |  <p>Clicca qui per scaricare l'immagine</p> | <p>Riconosci e dai legittimità all'esperienza delle famiglie e dei caregiver.</p> <p>Lavora con noi fino a quando i sistemi sanitari non affronteranno l'intero spettro di impatti della dermatite atopica.</p> |
| <p>La dermatite atopica non è solo una malattia della pelle; spesso porta ad ansia e depressione, nonché allo sviluppo di altre condizioni croniche.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p> |  <p>Clicca qui per scaricare l'immagine</p> | <p>Contribuisci a richiedere cure e trattamenti migliori per i pazienti.</p> <p>Mostra il tuo sostegno ai pazienti con dermatite atopica.</p> |

MESSAGGI PER PAZIENTI, FAMIGLIE E CAREGIVER

| MESSAGGIO CHIAVE | GRAFICO | OBIETTIVI DELLA CAMPAGNA |
|--|---|---|
| <p>La dermatite atopica domina la vita quotidiana e il benessere generale. Avere un figlio con dermatite atopica è difficile per i genitori, poiché molti si sentono impotenti nell'assistere alla sua sofferenza.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p> |  <p>Clicca qui per scaricare l'immagine</p> | <p>Se hai bisogno di aiuto, unisciti a un gruppo di supporto per la dermatite atopica o a un'associazione di pazienti vicino a te. Insieme siamo più forti!</p> |
| <p>La terapia integrativa da parte di genitori e caregiver permette ai bambini che convivono con la dermatite atopica di godersi momenti di gioia.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p> |  <p>Clicca qui per scaricare l'immagine</p> | <p>Connettiti e fai rete - aiuta gli altri condividendo la tua storia e le tue esperienze. Non sei solo!</p> <p>Avvicinati alla comunità locale di pazienti affetti da dermatite atopica.</p> |
| <p>Prendersi cura della dermatite atopica non è solo uno sforzo fisico e mentale, ma anche finanziario.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p> |  <p>Clicca qui per scaricare l'immagine</p> | <p>Aiuta gli altri condividendo la tua storia e le tue esperienze.</p> |

Per riuscire a raggiungere un pubblico più ampio, incoraggiamo le persone a **essere attive sui social media** utilizzando gli hashtag #AtopicEczemaDay e #CareforAtopicEczema. Pur essendo giocosi, i materiali stampabili qui sotto riportano un messaggio serio, fornendo una consulenza su ciò che la dermatite atopica rappresenta per i pazienti e le loro famiglie.

Aiuteranno e faciliteranno il coinvolgimento delle persone su Twitter, LinkedIn, Facebook ecc., e accresceranno la consapevolezza riguardo la dermatite atopica. Il loro utilizzo lascerà una **forte impronta visiva** sui social media, segnando la Giornata mondiale della dermatite atopica come una giornata di solidarietà, comunità e sostegno globale.

COME USARE IL MATERIALE STAMPABILE:

1. **Scegli il manifesto stampabile che ti piace**

Trasmettono diversi messaggi. Scegli quello più adatto a te o alla tua associazione.

2. **Stampalo**

Tutti i file sono in formato PDF A4 e possono essere facilmente stampati, preferibilmente a colori

3. **Personalizzalo**

Aggiungi il tuo messaggio o consiglio al manifesto

4. **Scatta una foto di te mentre lo mostri**

Chiedi a qualcuno di scattare una foto a te o a una serie di persone con in mano il manifesto. Non è necessario che nelle foto appaiano persone o volti, il messaggio può essere condiviso senza essere legato a una persona. Sei libero di scegliere uno sfondo o un'ambientazione speciale per la foto, ma il punto focale della foto dovrebbe essere il manifesto e il tuo messaggio scritto su di esso.

5. **Pubblicalo dal 13 al 15 settembre 2020**

Utilizza gli hashtag #AtopicEczemaDay e #CareforAtopicEczema, e condividi la tua foto su Twitter, LinkedIn, Facebook o qualsiasi altra piattaforma che utilizzi. Puoi sempre taggare @EFA_Patients e @IADPO

ANTEPRIMA MATERIALE STAMPABILE:

[Clicca qui](#) per scaricare il materiale stampabile in formato PDF.

I seguenti dati di supporto possono essere utilizzati come informazioni supplementari al fine di rafforzare l'efficacia dei messaggi chiave per la campagna di quest'anno. Le prove variano a seconda dell'organizzazione e della geografia. Le associazioni potrebbero anche voler sostituire i dati locali per alcune delle statistiche sulla malattia elencate di seguito.

MESSAGGI PER PAZIENTI, FAMIGLIE E CAREGIVER

| MESSAGGIO CHIAVE | PROVE |
|---|--|
| <p>La dermatite atopica domina la vita quotidiana e il benessere generale. Avere un figlio con dermatite atopica è difficile per i genitori, poiché molti si sentono impotenti nell'assistere alla sua sofferenza.</p> <p>La terapia integrativa da parte di genitori e caregiver permette ai bambini che convivono con la dermatite atopica di godersi momenti di gioia.</p> | <p>STANCHEZZA:</p> <p>È sempre più evidente l'elevato rischio di sviluppare patologie psicosociali e mentali concomitanti nell'infanzia, ad esempio bassa autostima infantile, sviluppo psicologico anomalo o scarsa capacità di socializzazione. I bambini affetti da dermatite atopica mostrano anche un'eccessiva dipendenza, attaccamento e paura. La stanchezza fisica ed emotiva dovuta alla perdita cronica del sonno può avere ripercussioni negative sulle relazioni sociali, portando a un aumento del rischio di depressione e di ansia. [8]</p> <p>PERDITA DEL SONNO:</p> <p>Nei bambini affetti da dermatite atopica, i disturbi del sonno non colpiscono solo loro, bensì anche i genitori che se ne prendono cura. L'interruzione del sonno e la maggiore stanchezza sono legati alla gravità della malattia della pelle del bambino. [16]</p> <p>ANSIA E DEPRESSIONE:</p> <p>Elevati livelli di ansia e depressione sono stati riscontrati anche nei genitori di bambini affetti da malattie croniche, soprattutto nelle madri. Esiste una correlazione positiva tra depressione e peggioramento della malattia. [9] I genitori spesso provano spossatezza, frustrazione, impotenza, senso di colpa, privazione del sonno e instabilità delle relazioni coniugali e di altro tipo. I genitori di bambini affetti da dermatite atopica si assentano maggiormente dal lavoro, hanno scarse attività sociali e provano un maggiore stress nella cura dei figli. Molte preoccupazioni sono legate ai fattori scatenanti della malattia e ai farmaci. [8] [10]</p> |
| <p>Prendersi cura della dermatite atopica non è solo uno sforzo fisico e mentale, ma anche finanziario.</p> | <p>QUALITÀ DELLA VITA:</p> <p>Assistere bambini affetti da dermatite atopica può richiedere molto tempo, compromettere le relazioni personali e il funzionamento psicosociale, nonché causare la perdita del sonno tra i membri della famiglia. La dermatite atopica può anche comportare assenze dal lavoro o una diminuzione della produttività lavorativa per chi si prende cura di loro. La dermatite atopica può ridurre notevolmente la qualità della vita delle famiglie dei bambini che ne sono affetti su più fronti, ad esempio in termini di sonno, risorse economiche e relazioni. [11]</p> |

MESSAGGIO CHIAVE

PROVE

Quando le persone affette da dermatite atopica ricevono cure appropriate e tempestive, il miglioramento della qualità della vita non è una chimera.

DEPRESSIONE:

Il 50% dei pazienti affetti da dermatite atopica riferisce di soffrire di depressione e/o ansia [5], mentre il 39% riferisce di sentirsi spesso o sempre in imbarazzo per il proprio aspetto [6].

ESACERBAZIONI:

I pazienti affetti da dermatite atopica grave riferiscono periodi di esacerbazioni della malattia fino a 192 giorni all'anno; ciò significa che trascorrono più di sei mesi all'anno in uno stato di salute compromesso. I pazienti affetti da dermatite atopica moderata riferiscono esacerbazioni fino a 113 giorni all'anno [4].

SOLITUDINE:

Poiché i sintomi e le lesioni visibili della dermatite atopica compaiono spesso sulle mani e sul viso, molti adulti affetti da dermatite atopica si sentono in imbarazzo, a disagio, angosciati, ansiosi e spesso evitano il lavoro e le attività sociali [2] [4] [5].

IMPATTO EMOTIVO:

Le persone che soffrono di una forma grave di dermatite atopica riportano un grande impatto della malattia sulle proprie emozioni; il 43% riscontra conseguenze minime, il 27% moderate, il 21% importanti e il 9% molto importanti. Ciò significa che il 30% dei pazienti si trova ad affrontare conseguenze emotive (molto) importanti e due terzi non hanno una visione ottimistica della loro vita con la dermatite atopica [7].

INSUCCESSO DELLA TERAPIA:

Gli studi suggeriscono la presenza di un elevato tasso di insuccesso nell'attuale panorama terapeutico. Fino al 78% degli adulti che presentano un quadro della malattia da moderato a grave non riscontra miglioramenti significativi nonostante la terapia [12] [13] [14] [15].

La dermatite atopica non è solo una malattia della pelle; spesso porta ad ansia e depressione, nonché allo sviluppo di altre condizioni croniche.

ANSIA:

Elevati livelli di ansia e depressione sono stati riscontrati anche nei genitori di bambini affetti da malattie croniche, soprattutto nelle madri. Esiste una correlazione positiva tra depressione e peggioramento della malattia. [9]

IMPATTO SULLA VITA:

Sebbene la dermatite atopica possa svilupparsi anche in età adulta, fino all'85% degli adulti affetti da dermatite atopica convive con questa malattia cronica fin dall'infanzia [3].

INSUCCESSO DELLA TERAPIA:

Fino al 72% dei pazienti affetti da dermatite atopica da moderata a grave presenta comorbidità atopiche, tra cui: asma (circa il 40%), rinite allergica (38,5%-51%), congiuntivite allergica (20%-24%), allergie alimentari (34%), rinosinusite cronica (26%) e polipi nasali (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. Orlov 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.ijle.com/fr/revues/ejd/e-docs/atopic dermatitis impact on quality of life and patients attitudes toward its management 291853/article.icle.phtml?cle_doc=0004740D](https://www.ijle.com/fr/revues/ejd/e-docs/atopic%20dermatitis%20impact%20on%20quality%20of%20life%20and%20patients%20attitudes%20toward%20its%20management%20291853/article.icle.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 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**

Giornata mondiale della dermatite atopica 2020
Communication Toolkit per le associazioni dei pazienti

L'e-mail rimane il metodo di contatto preferito dai giornalisti. Ecco i nostri consigli:

1. Inizia concentrandoti sul pubblico dei media e personalizza la tua presentazione in base alle esigenze. Tieni a mente queste domande mentre lavori per personalizzare la tua presentazione: *Cosa farà presa tra i loro lettori? In genere trattano argomenti simili?*
2. Mantieni la presentazione breve e concisa.
3. Copia i dati di supporto nel corpo dell'e-mail (gli allegati spesso non passano attraverso i firewall!)
4. Includi i link e le informazioni di contatto appropriate, assicurati di avere la disponibilità del portavoce.
5. Assicurati di utilizzare per l'e-mail un oggetto che attragga l'attenzione.
6. Con i giornalisti più rilevanti dai seguito al contatto via telefono per discutere la tua e-mail e offri la possibilità di un'intervista, se opportuno.

TEMPLATE PER E-MAIL MEDIA PITCH

OGGETTO: IN CHE MODO GESTISCI LA DERMATITE ATOPICA? LA COMUNITÀ DI PAZIENTI AFFETTI DA DERMATITE ATOPICA CELEBRA LA GIORNATA MONDIALE DELLA DERMATITE ATOPICA 2020

Caro/a [nome del contatto],

In che modo GESTISCI la dermatite atopica? Questa è la domanda che poniamo in occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica 2020. Ogni anno, il 14 settembre celebriamo la Giornata mondiale della dermatite atopica per accrescere la consapevolezza e la comprensione della dermatite atopica e delle persone che convivono con questa patologia.

Quest'anno, la International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin), la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA), e [Inserire il nome dell'associazione], membro di [Inserire l'affiliazione], si concentrano sull'impatto che la dermatite atopica ha sui pazienti e sulle loro famiglie.

Per ulteriori informazioni sulla Giornata mondiale della dermatite atopica, consulta il comunicato stampa allegato. Se sei interessato a organizzare un'intervista con Christine Janus - CEO di GlobalSkin - o Mikaela Odemyr - Presidente dell'EFA - o [Inserire il portavoce/paziente locale] per ulteriori informazioni, non esitare a contattarci.

Rimaniamo a disposizione per qualsiasi ulteriore informazione o domanda.

[Inserire il nome]

In che modo GESTISCI la dermatite atopica? La Giornata mondiale della dermatite atopica invita i pazienti, gli operatori sanitari e i policy-maker di tutto il mondo a unirsi per l'assistenza.

Il 14 settembre si celebra la Giornata mondiale della dermatite atopica, una giornata in cui la comunità dei pazienti si riunisce per accrescere la consapevolezza, la comprensione e gli standard di cura della dermatite atopica. La dermatite atopica mette a dura prova i pazienti e le loro famiglie, in quanto ha un grave impatto sulla vita quotidiana. La salute di un individuo e il benessere generale delle famiglie possono essere gravemente compromessi dalla malattia. [Nome dell'associazione] è orgogliosa di aderire alla International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin), alla European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) e alla comunità globale della dermatite atopica per cambiare il modo in cui vengono percepiti i pazienti affetti da questa patologia e come viene prestata l'assistenza.

I pazienti e le loro famiglie sono al centro della Giornata mondiale della dermatite atopica di quest'anno. Sopportano dolore cronico, isolamento sociale e un notevole onere finanziario per la cura della dermatite atopica. Oggi ci riuniamo e ci uniamo per agire sulla malattia. Tutti insieme, noi #CareForAtopicEczema.

[INSERIRE QUI LA CITAZIONE GLOBALE, EUROPEA O LOCALE]

[INSERIRE LE STATISTICHE LOCALI]

La dermatite atopica o eczema atopico è la forma più comune di eczema. Attualmente è una malattia sistemica incurabile, cronica e immuno-mediata, con un effetto debilitante sul 2-10% degli adulti e sul 20% dei bambini in tutto il mondo. L'assistenza ai bambini affetti da dermatite atopica può essere totalizzante; può influire sulle relazioni personali e intaccare il funzionamento psicosociale, comportare perdita del sonno per i membri della famiglia, nonché generare un senso di tristezza e impotenza nell'affrontare le sofferenze quotidiane del bambino. La dermatite atopica può anche comportare assenze dal lavoro o una diminuzione della produttività lavorativa per i genitori. Ne risentono anche i fratelli e le sorelle dei bambini che ne sono affetti. Quando la dermatite atopica colpisce i bambini, le conseguenze ricadono sull'intera famiglia, spesso in modo profondo.

In occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica, [Nome dell'associazione] vuole ricordare alle persone affette da dermatite atopica che non sono sole. I pazienti e le loro famiglie sono incoraggiati a celebrare la giornata mettendosi in rete e aiutando gli altri a comprendere l'impatto della malattia attraverso la condivisione delle loro storie. Gli operatori sanitari e i policy-maker sono invitati a mostrare in che modo hanno a cuore i pazienti e le famiglie che convivono con questa malattia. Quando le persone affette da dermatite atopica ricevono cure appropriate e tempestive, il miglioramento della qualità della vita non è una chimera.

In questo modo, la comunità della dermatite atopica può lavorare insieme al fine di spingere i sistemi sanitari ad affrontare tutti gli impatti della dermatite atopica. In definitiva, questo movimento mira a migliorare la vita di milioni di persone in tutto il mondo. Unisciti a [Nome dell'associazione], GlobalSkin, EFA e alla crescente comunità globale per partecipare al confronto su Twitter e Facebook utilizzando l'hashtag: #AtopicEczemaDay.

Citazioni:

Citazione globale:

“Come comunità globale, abbiamo scelto il 14 settembre 2020 per celebrare la Giornata mondiale della dermatite atopica. Insieme, svolgiamo un’opera di sensibilizzazione sulla malattia e sul suo impatto sulle famiglie e sui bambini chiedendo: “In che modo GESTISCI la dermatite atopica?”. Riconosciamo e confermiamo il carico emotivo e l’onere finanziario che la dermatite atopica ha per pazienti e caregiver, nonché l’impatto che questa malattia ha sulla salute mentale, le limitazioni che impone nella vita quotidiana e il rischio di comorbidità che comporta. Nonostante anno dopo anno si facciano maggiori progressi nella ricerca scientifica e nei nostri sforzi di sostegno alla comunità, c’è ancora molto lavoro da fare. Invitiamo gli operatori sanitari e i policy-maker a unirsi a noi in questa giornata di sensibilizzazione, mostrando come supportano e si preoccupano per i pazienti affetti da dermatite atopica in tutto il mondo. Insieme possiamo realizzare il cambiamento”.

Christine Janus, CEO GlobalSkin

Citazione europea:

“La Giornata mondiale della dermatite atopica è un giorno in cui i pazienti, le loro famiglie e gli operatori sanitari si riuniscono. Oggi ci schieriamo con i pazienti e le famiglie che convivono con la dermatite atopica in Europa al fine di dimostrare loro che non sono soli, che ci prendiamo cura di loro e che, uniti, rivendichiamo standard di cura migliori per questa grave malattia che ci colpisce fisicamente, mentalmente e finanziariamente”.

Mikaela Odemyr, Presidente EFA

Informazioni su [\[Nome dell'associazione\]](#)

[\[Dettagli dell'associazione\]](#)

Informazioni sulla International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)

GlobalSkin è un'alleanza globale unica nel suo genere, impegnata a migliorare la vita dei pazienti affetti da patologie dermatologiche in tutto il mondo. Con oltre 160 associazioni affiliate in tutto il mondo, l'alleanza coltiva i rapporti con i propri membri, partner e con tutti gli operatori sanitari, costruendo e alimentando il dialogo con policy-maker di tutto il mondo al fine di promuovere un'assistenza sanitaria incentrata sul paziente. Nel 2018, GlobalSkin ha lanciato AltogetherEczema.org, un punto di riferimento centrale per permettere a persone di tutto il mondo di confrontarsi su questioni comuni relative alla dermatite atopica, di condividere informazioni, approfondimenti e lavorare insieme per trovare soluzioni. Per saperne di più visita il sito GlobalSkin.org

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

La European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) è la voce dei 200 milioni di persone che convivono con allergie, asma e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) in Europa. Riuniamo 43 associazioni nazionali di 25 Paesi e ci facciamo portavoce delle loro conoscenze e richieste presso le istituzioni europee. Mettiamo in contatto le parti europee interessate al fine di promuovere il cambiamento e colmare le lacune della politica sulle allergie e le malattie delle vie respiratorie, in modo che i pazienti vivano una vita senza compromessi, abbiano il diritto e l'accesso alle cure migliori e a un ambiente sicuro. efanet.org. ###

| MITI | FATTI |
|---|---|
| <p>La dermatite atopica è una malattia infettiva causata da batteri, virus, funghi o parassiti.</p> | <p>La dermatite atopica è una patologia infiammatoria cronica che si ritiene sia causata dalla risposta autoimmune del corpo; il grattamento incontrollato può determinare lo sviluppo di infezioni. FONTE: "Atopic Eczema" (Eczema atopico). NHS UK. 2016. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>La dermatite atopica è contagiosa e può diffondersi attraverso il contatto fisico.</p> | <p>La dermatite atopica non è contagiosa. Questa patologia è a volte ereditaria, in quanto tende a ricorrere attraverso le generazioni nelle famiglie. FONTE: "Eczema (atopic dermatitis)" (Eczema - dermatite atopica). Department of Health & Human Services, State Government of Victoria, Australia. 2019. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>La dermatite atopica può manifestarsi solo sul viso, nell'incavo del gomito o dietro le ginocchia.</p> | <p>La dermatite atopica può manifestarsi in qualsiasi parte del corpo. FONTE: Amy Stanway. "Atopic dermatitis" (Dermatite atopica). DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. 2004. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>Bagni e docce regolari possono peggiorare i sintomi della dermatite atopica.</p> | <p>La frequenza del bagno e della doccia non è così rilevante, mentre è importante utilizzare acqua tiepida, ridurre al minimo l'uso di saponi profumati e idratare la pelle in seguito. L'acqua calda può scatenare manifestazioni acute della dermatite atopica. FONTE: "Causes and Triggers of Eczema" (Cause e fattori scatenanti dell'eczema). National Eczema Association. Ultimo accesso: 2019. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>Avere una dermatite atopica non comporta grandi costi, richiede solo un trattamento con crema da banco.</p> | <p>La dermatite atopica è una malattia costosa e le spese sono alte, per alcuni insostenibili. I trattamenti possono non essere coperti dall'assicurazione sanitaria e certamente non lo sono altri prodotti correlati come i prodotti per l'igiene, la biancheria da letto, i vestiti o gli alimenti. FONTE: "Prurito a vita: Qualità della vita e costi per le persone affette da dermatite atopica grave in Europa". European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations. 2018. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>Le allergie alimentari causano la dermatite atopica.</p> | <p>Le allergie alimentari possono scatenare manifestazioni acute della malattia e peggiorare i sintomi, ma gli alimenti non sono la causa primaria della dermatite atopica. FONTE: Amy Stanway. "Atopic dermatitis" (Dermatite atopica). DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. 2004. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>La dermatite atopica non è una patologia grave; non richiede un trattamento perché può essere facilmente "superata".</p> | <p>La dermatite atopica presenta diversi livelli di gravità. In alcuni casi i bambini si liberano della malattia crescendo, mentre in altri questa prosegue anche nell'età adulta. FONTE: Amy Stanway. "Atopic dermatitis" (Dermatite atopica). DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. 2004. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>La dermatite atopica è solo una condizione della pelle, non influisce sulla qualità della vita.</p> | <p>La dermatite atopica è una malattia cronica. Il prurito che comporta può nuocere alla salute mentale dei pazienti, portare alla depressione e all'isolamento sociale. FONTE: "Prurito a vita: Qualità della vita e costi per le persone affette da dermatite atopica grave in Europa". European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations. 2018. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>Le manifestazioni acute della dermatite atopica sono scatenate dagli stessi fattori per tutti i pazienti, sia che si tratti di allergeni ambientali o di sostanze irritanti come il latte.</p> | <p>I fattori scatenanti della dermatite atopica variano da persona a persona. FONTE: "Causes and Triggers of Eczema" (Cause e fattori scatenanti dell'eczema). National Eczema Association. Ultimo accesso: 2019. Clicca qui per leggere</p> |
| <p>Se entrambi i genitori soffrono di dermatite atopica, il figlio erediterà questa patologia.</p> | <p>Sebbene una storia familiare di dermatite atopica, asma o febbre da fieno sia il maggiore elemento predittore della malattia, la causa della dermatite atopica non è solo ereditaria. FONTE: "Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention" (L'eczema - Dermatite atopica. Cause e strategie di prevenzione). National Institute of Allergy and Infectious Diseases. 2016. Clicca qui per leggere</p> |



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
PARTNER
OUTREACH



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Giornata mondiale della dermatite atopica 2020
Communication Toolkit per le associazioni dei pazienti

Qui puoi reperire un template per condurre l'opera di sensibilizzazione nei confronti dei principali stakeholder, al fine di sollecitare il loro sostegno in vista della Giornata mondiale della dermatite atopica. Il template può essere utilizzato per coinvolgere i policy-maker, gli operatori sanitari o altre organizzazioni non governative.

OGGETTO: IL MOVIMENTO INTERNAZIONALE PER I PAZIENTI AFFETTI DA DERMATITE ATOPICA CONTINUA A LAVORARE IN PREPARAZIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DELLA DERMATITE ATOPICA

Caro/a [nome dell'associazione partner],

ti scriviamo perché il 14 settembre 2020 ricorre la Giornata mondiale della dermatite atopica, una giornata in cui i pazienti si mobilitano per accrescere la consapevolezza e la comprensione della dermatite atopica. La Giornata della dermatite atopica riunisce le persone affette da eczema o dermatite atopica per condividere esperienze, aspirazioni future e per condurre azioni finalizzate a migliorare la loro vita in tutto il mondo. Abbiamo bisogno del tuo sostegno.

Ci auguriamo che [nome dell'associazione partner] contribuisca a sostenere la mobilitazione per coloro che convivono con la dermatite atopica e le loro famiglie, aiutandoci a condividere con il tuo pubblico informazioni sulla dermatite atopica e il suo impatto sulle persone in tutto il mondo. [Inserire la richiesta specifica di fondi o altri tipi di supporto].

Sulla scia del successo dell'anno scorso, la Giornata mondiale della dermatite atopica sarà caratterizzata da attività che si svolgeranno in tutto il mondo con l'obiettivo di unire le persone affette da eczema e dermatite atopica attorno a esperienze condivise, al fine di promuovere un senso di comunità e onorare le persone colpite dalla malattia.

[Inserire i materiali/gli eventi regionali che si svolgeranno il 14 settembre]

La dermatite atopica è una malattia immuno-mediata complessa e cronica che colpisce non soltanto la pelle. Le persone sperimentano l'impatto dell'eczema sia sulla loro pelle - vittime di un implacabile prurito, arrossamenti, gonfiore e lesioni dolorose - che sul loro benessere psicologico. La malattia spesso comporta privazione del sonno, ansia e depressione, nonché una qualità di vita complessivamente minore. Questo può influire sulla capacità delle persone di lavorare e partecipare alle attività quotidiane, creando di fatto un isolamento sociale.

[Inserire le statistiche regionali della tua associazione locale di pazienti]

In occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica, siamo lieti di invitarti a unirti a noi nello sviluppo e nel supporto di una rete attiva di sostenitori. Insieme continueremo a guidare questo slancio globale, ad accrescere la rete e amplificare la voce di milioni di persone colpite da questa malattia. In caso di domande saremo lieti di fornire indicazioni approfondite e dettagliate.

Ti ringraziamo in anticipo per il tuo sostegno.

[Inserire il nome]

TEMA

I pazienti e le loro famiglie sono al centro della Giornata mondiale della dermatite atopica di quest'anno. Lavorando insieme alle associazioni dei pazienti di tutto il mondo, il 14 settembre ci riuniremo e ci uniremo per agire sulla malattia. Nel 2020 chiediamo: "In che modo GESTISCI la dermatite atopica?"

I pazienti e le loro famiglie non possono affrontare la malattia da soli, perciò abbiamo bisogno di operatori sanitari che diano indicazioni di cura e aiutino le persone a convivere con la dermatite atopica.

In occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica, invitiamo gli operatori sanitari a unirsi a pazienti e caregiver di tutto il mondo per raccontarci come assistono i pazienti affetti da dermatite atopica e la ricerca per progredire nella cura di questa malattia cronica.

TUTTI INSIEME, NOI #CareForAtopicEczema

Gli operatori sanitari e le società mediche possono sostenere i pazienti affetti da dermatite atopica in occasione della Giornata mondiale della dermatite atopica

APPELLO PER IL CAMBIAMENTO

Sostieni la mobilitazione per una migliore assistenza e opzioni terapeutiche appropriate per i pazienti attraverso messaggi sui social media

AMPLIFICA LA VOCE DEI PAZIENTI

Amplifica la voce dei pazienti, raccontando al pubblico i loro bisogni e le loro esperienze (con interviste, articoli, riferimenti in colloqui scientifici)

SOSTIENI I PAZIENTI

Mostra il tuo sostegno ai pazienti affetti da dermatite atopica attraverso attività che aiutano i pazienti a fare rete e a convivere meglio con la propria malattia (gruppi di pari, consulenze a gruppi di pazienti e associazioni)

DAI LEGITTIMITÀ ALLE ESPERIENZE

Riconosci e dai legittimità all'esperienza delle famiglie e dei caregiver, tenendo in considerazione l'intera gamma di impatti che la dermatite atopica può comportare oltre alle manifestazioni cutanee.

MESSAGGIO CHIAVE

GRAFICO

Quando le persone affette da dermatite atopica ricevono cure appropriate e tempestive, il miglioramento della qualità della vita non è una chimera.

#AtopicEczemaDay

#CareForAtopicEczema



[Clicca qui per scaricare il file stampabile](#)

La dermatite atopica colpisce milioni di persone in tutto il mondo. Nella Giornata della dermatite atopica ci schieriamo con i nostri pazienti e per gridare a gran voce: Non sei solo!

#AtopicEczemaDay



[Clicca qui per scaricare l'immagine](#)

Gli operatori sanitari possono essere coach motivazionali. Possono fornire opzioni terapeutiche e mettere in contatto i/le pazienti affetti/e da dermatite atopica con gruppi di supporto e associazioni di pazienti.

#AtopicEczemaDay



[Clicca qui per scaricare il file stampabile](#)

La dermatite atopica non è solo una malattia della pelle. Spesso comporta ansia, depressione e sviluppo di altre patologie croniche.

#AtopicEczemaDay

#mentalhealth



[Clicca qui per scaricare l'immagine](#)

Oggi, 14 settembre, ricorre la Giornata mondiale della dermatite atopica. Tutti insieme, noi #CareForAtopicEczema

#AtopicEczemaDay



[Clicca qui per scaricare il file stampabile](#)

Si può ricorrere a una proclamazione ufficiale per attirare l'attenzione dei media, dichiarando che la Giornata mondiale della dermatite atopica ha ricevuto l'approvazione del Governatore, Sindaco, funzionario del Ministero della Salute o altri rappresentanti del governo nella tua comunità. Una copia della proclamazione può essere incorniciata e collocata nell'ufficio della tua associazione locale o stampata in una futura newsletter.

La lettera al funzionario locale per richiedere il suo appoggio deve essere inviata all'ufficio di competenza diverse settimane prima della Giornata mondiale della dermatite atopica. Ciò consente di avere il tempo sufficiente per coordinare una cerimonia ufficiale di firma. La cerimonia è una buona occasione per scattare fotografie da inviare ai media locali o utilizzare come parte della tua campagna sui social media per la Giornata mondiale della dermatite atopica.

TEMPLATE DI LETTERA PER I FUNZIONARI PER RICHIEDERE LA PROCLAMAZIONE:

Data: [INSERIRE QUI LA DATA]
[INSERIRE NOME DEL FUNZIONARIO]
[INSERIRE TITOLO DEL FUNZIONARIO]
[INSERIRE INDIRIZZO]

Gent.mo/a [INSERIRE NOME FUNZIONARIO],

in veste di rappresentante della comunità dei pazienti affetti da dermatite atopica e partner di [INSERIRE GLOBALSKIN E/O LA EUROPEAN FEDERATION OF ALLERGY AND AIRWAYS DISEASES PATIENTS' ASSOCIATIONS], Le scrivo per chiedere il Suo riconoscimento della Giornata mondiale della dermatite atopica e dell'impatto che la malattia ha sulla qualità della vita di molti membri della nostra comunità. Quest'anno la Giornata mondiale della dermatite atopica, sostenuta dalla International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin) e dalla European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) ricorre il 14 settembre.

La dermatite atopica è una patologia molto più complessa per i pazienti di quanto la maggior parte delle persone non pensi. La dermatite atopica è la forma più comune e cronica di eczema, che in genere causa chiazze di pelle secca e pruriginosa che, se grattate, possono peggiorare e sfociare in un'eruzione cutanea. [INSERIRE PREVALENZA NEL TUO PAESE] La natura sistemica della dermatite atopica implica un grave impatto sulla vita dei pazienti che va ben oltre la loro pelle. Quasi sempre comporta una serie di limitazioni nella vita quotidiana, incide sulla salute mentale e porta allo sviluppo di altre malattie.

Ci siamo presi la libertà di redigere un template di proclamazione annuncio da sottoporre alla Sua attenzione. Gradiremmo ricevere questa proclamazione entro [INSERIRE SCADENZA]. La prego di contattarmi se avesse bisogno di ulteriori informazioni.

La ringrazio sin d'ora per aver preso in considerazione questa richiesta.

Distinti saluti,
[INSERISCI IL TUO NOME]
[INSERISCI IL TUO TITOLO]

ESEMPIO DI PROCLAMAZIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DELLA DERMATITE ATOPICA

Saluti:

È per noi un grande piacere celebrare oggi, 14 settembre, la Giornata mondiale della dermatite atopica. La Giornata mondiale della dermatite atopica ci offre l'opportunità di accrescere la consapevolezza e la comprensione della dermatite atopica, nonché di onorare coloro che convivono con questa malattia e le loro famiglie.

A livello globale, la dermatite atopica colpisce fino al 20% dei bambini e fino al 10% degli adulti. La malattia è molto più complessa per i pazienti di quanto la gente non pensi. La dermatite atopica è la forma più comune e cronica di eczema, che in genere causa chiazze di pelle secca e pruriginosa che, se grattate, possono peggiorare e sfociare in un'eruzione cutanea. La natura sistemica della dermatite atopica comporta un grave impatto sulla vita dei pazienti che va ben oltre la loro pelle. Le persone che convivono con la dermatite atopica spesso sperimentano conseguenze negative sulla salute mentale come la depressione e l'ansia, e hanno maggiori probabilità di sviluppare patologie croniche come le malattie cardiovascolari.

In riconoscimento del significativo impatto che la dermatite atopica ha sulla qualità della vita dei pazienti, io, [INSERIRE IL NOME DEL FUNZIONARIO], [INSERIRE IL TITOLO DEL FUNZIONARIO], faccio appello alla nostra comunità, al sistema di assistenza sanitaria e ai nostri funzionari governativi affinché continuino a fare progressi su questa importante questione negli anni a venire.

Data: [INSERIRE GIORNO] [INSERIRE MESE] [INSERIRE ANNO].

FIRMA DEL FUNZIONARIO



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

LOGO & BRANDING



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Giornata mondiale della dermatite atopica 2020
Communication Toolkit per le associazioni dei pazienti

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