Osnutek sporočila za javnost – Svetovni dan atopijskega dermatitisa 2021

## Bolniki in zdravniki se združujejo ob svetovnemu dnevu atopijskega dermatitisa!

14. september je svetovni dan atopijskega dermatitisa – dan, na katerega skupnosti bolnikov po vsem svetu združijo moči z željo ozaveščati o bolezni, spregovoriti o bremenu, ki ga bolezen povzroča bolnikom in negovalcem, ter poudariti potrebo po oskrbi in zdravljenju, ki odseva večdimenzionalno naravo bolezni.

Organizacija [ime organizacije] se na ta dan ponosno pridružuje Mednarodnemu zavezništvu organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznim (GlobalSkin), Evropski federaciji društev bolnikov z alergijo in boleznimi dihal (EFA) in globalni skupnosti atopijskega dermatitisa. Zdravstvene delavce, odločevalce na področju zdravstvene politike in vse, ki jih problematika zadeva, pozivamo, da se na ta dan združijo s skupnostjo bolnikov. Združeni za atopijski dermatitis (ključnik #UniteForAtopicEczema).

[TUKAJ VSTAVITE GLOBALNI, EVROPSKI ALI LOKALNI NAVEDEK]

[VSTAVITE LOKALNO STATISTIKO]

Atopijski dermatitis je ena od najbolj razširjenih bolezni kože na svetu. Gre za neozdravljivo, kronično bolezen imunskega sistema, ki izčrpava več kot 230 milijonov ljudi po vsem svetu. Kljub njeni razširjenosti se jo pogosto označuje za »preprosto bolezen kože«, zaradi česar bolniki ne prejemajo multidisciplinarne oskrbe, ki jo potrebujejo.

Združujemo se, da bi poudarili, da pri atopijskem dermatitisu ne gre le za srbečo kožo. Izboljšujemo ozaveščenost, da gre za sistemsko, večdimenzionalno bolezen, ki vpliva na um in telo ljudi po vsem svetu. Bolniki, ki živijo s to boleznijo, večino svojega življenja potrebujejo celovite načrte oskrbe in obvladovanja, vendar jih 62 % meni, da je njihova največja prioriteta oskrbe multidisciplinaren način zdravljenja. Podobno je 46 % bolnikov in 58 % negovalcev navedlo, da spada neusklajenost smernic ponudnikov oskrbe med tri največje težave, ki povzročajo slabo povezano primarno in specialistično oskrbo. Dodatno breme predstavlja dejstvo, da mora najmanj 50 % bolnikov plačati stroške osnovnega zdravljenja, ki ga priporočijo ponudniki zdravstvene oskrbe.

Na svetovni dan atopijskega dermatitisa želi organizacija [ime organizacije] spodbuditi skupno ukrepanje, in ljudi, ki jih je prizadel atopijski dermatitis, spomniti, da niso sami. Organizacije bolnikov spodbujamo k posredovanju ključnih sporočil, ki prispevajo k ozaveščanju o ogromnem bremenu, ki ga bolezen povzroča bolnikom in negovalcem, kakor tudi o njihovih potrebah po zdravljenju in negi, ki odsevata naravo bolezni. Zdravstvene delavce in oblikovalce politik tudi vabimo, da izkažejo podporo bolnikom in družinam, ki živijo s to boleznijo, s posredovanjem sporočil bolnikov in obravnavo sistemskih ovir oskrbe.

Glede na obsežnost in razširjenost obremenitve je čas, da se združimo za dobrobit bolnikov z atopijskim dermatitisom in njihove negovalce, da bi zagotovili boljšo kakovost življenja. Končni cilj tega gibanja je izboljšanje življenj več milijonov ljudi po vsem svetu. Pridružite se organizacijam [ime organizacije], GlobalSkin, EFA in rastoči globalni skupnosti ter postanite del razprave v omrežjih Twitter in Facebook z uporabo ključnika: #UniteForAtopicEczema in #AtopicEczemaDay.

Navedki:

[Navedek GlobalSkin/globalni navedek]

»Kot svetovna skupnost bomo 14. september 2021 obeležili kot svetovni dan atopijskega ekcema. Združujemo se, da bi povečali ozaveščenost o bolezni in vplivu, ki ga ima na milijone bolnikov in negovalcev po vsem svetu. Prepoznavamo in potrjujemo čustveni davek in finančno breme, ki ga lahko ima atopijski ekcem, ter kako ta večplastna bolezen vpliva na duševno zdravje, omejuje življenje in pogosto vodi v povečano tveganje za razvoj drugih bolezni. Pozivamo zdravstvene delavce in oblikovalce politik, da se nam pridružijo na ta dan ozaveščanja in pokažejo, kako podpirajo in skrbijo za bolnike z atopijskim ekcemom po vsem svetu. Skupaj lahko dosežemo spremembe. «

[Jennifer Austin, izvršna direktorica (začasno), GlobalSkin]

[Navedek vodstva EFA/evropski navedek]

»Na svetovni dan atopijskega dermatitisa smo združeni za Evropejce, ki živijo s to boleznijo. Čeprav običajno velja za »srbečico«, bolniki in negovalci vedo, da je njeno breme veliko večje ter vse življenje vpliva na njihovo fizično ter duševno dobro počutje. Moramo ukrepati, da izboljšamo ozaveščenost o bolezni, zagovarjamo boljšo nego in povečamo kakovost življenja več milijonov ljudi po Evropi, ki jih je ta bolezen prizadela.«

[Carla Jones, predsednica, EFA]

O organizacijah:

**Mednarodno zavezništvo organizacij bolnikov z dermatološkimi boleznim (GlobalSkin)**

GlobalSkin je edinstveno globalno zavezništvo, ki si prizadeva za izboljšanje življenj bolnikov s kožnimi boleznimi po vsem svetu. Združuje več kot 180 članskih organizacij po vsem svetu, neguje odnose s svojimi člani, partnerji in vsemi udeleženci v zdravstvu, s čimer gradi dialog z odločevalci po vsem svetu z namenom promocije zdravstvene oskrbe, usmerjene v bolnike. Leta 2018 je organizacija GlobalSkin objavila spletno mesto AltogetherEczema.org, središče za ljudi z vsega sveta, kjer lahko prepoznajo običajne težave, povezane z atopijskim dermatitisom, posredujejo informacije in podrobne izkušnje ter si prizadevajo za iskanje rešitev.

Dodatne informacije so na voljo na [GlobalSkin.org](https://globalskin.org/component/content/article/78-gs-2019-content/461-world-atopic-eczema-day-september-14-2021?Itemid=1710)

**Evropska federacija društev bolnikov z alergijo in boleznimi dihal (EFA)**

Evropska federacija društev bolnikov z alergijo in boleznimi dihal (EFA) je glas 200 milijonov ljudi v Evropi, ki živijo z alergijo, astmo in kronično obstruktivno pljučno boleznijo (KOPB). Povezuje 42 nacionalnih združenj iz 25 držav in njihovo znanje ter zahteve usmerja v evropske ustanove. Povezuje vse evropske ustanove, ki jih tematika zadeva, da bi spodbudili spremembe in premostili vrzeli v politiki glede alergij in boleznih dihal. Prizadeva si, da bi bolniki neovirano živeli, imeli pravice in dostop do oskrbe najboljše kakovosti ter varnega okolja.

Dodatne informacije so na voljo na [efanet.org](https://efanet.org/campaigns/world-atopic-eczema-day).