



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

WORLD ATOPIC ECZEMA DAY CAMPAIGN TOOLKIT 2020

SEPTEMBER 14 2020



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

INHOUD

Introductie Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020	3
--	---

CAMPAGNE 2020

Campagneoverzicht	5
Belangrijkste berichten en sociale berichten	6
Afdruk materiaal voor gebruik op sociale media	8
Belangrijkste berichten met bewijspunten	9

MEDIABEREIK

Toptips voor mediabereik	13
Sjabloon media pitch e-mail	13
Sjabloon persbericht	14 - 15
FABELS EN FEITEN	16

PARTNERBEREIK

Sjabloon partnerbereik	18
Ondersteuning door zorgprofessionals en medische verenigingen	19
Belangrijkste partnerboodschappen en sociale berichten	20
Sjabloon aankondiging Werelddag voor Constitutioneel Eczeem	21 - 22

LOGO RICHTLIJNEN

Logo richtlijnen Werelddag voor Constitutioneel Eczeem	24
Onze logo's, lettertypen en kleuren	24

IDEEËN VOOR EVENEMENTEN

Planning van jouw campagne rond de Dag voor Constitutioneel Eczeem	26 - 28
Fase 1:"Hoe" evenement stappenplan	29
Fase 2:"Hoe" evenement stappenplan	30
Fase 3:"Hoe" evenement stappenplan	31
Fase 4:"Hoe" evenement stappenplan	32

TIPS VOOR SOCIAL MEDIA

Tips voor het ontwikkelen van sociale media-inhoud	34
Praktische tips voor Facebook en Twitter	35

INTRODUCTIE WERELDDAG VOOR CONSTITUTIONEEL ECZEEM 2020

Of je met constitutioneel eczeem leeft, voor iemand met de aandoening zorgt of al actief betrokken bent bij een patiëntenvereniging, jouw stem is belangrijk!

De Werelddag voor Constitutioneel Eczeem werd in 2018 gelanceerd om de bewustmaking over de ziekte wereldwijd en in heel Europa te versterken via een initiatief dat wordt gecoördineerd door de Internationale Alliantie van Dermatologiepatiëntenorganisaties (GlobalSkin) en de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA).

De dag markeert de inspanningen van de patiëntengemeenschap om te:

BOUWEN

Een wereldwijde beweging opbouwen voor bewustmaking en verandering, ter verbetering van het leven van mensen die gebukt gaan onder constitutioneel eczeem.

STERKER MAKEN

Patiëntengroepen sterker maken om hun stem te laten horen door het verstrekken van gerichte berichten en materialen.

ONDERSTEUNEN

Patiënten met constitutioneel eczeem, hun gezinnen en verzorgers steunen en eren.

INFORMEREN

Het algemene publiek informeren over constitutioneel eczeem en begrip stimuleren voor de ziekte en de mensen die ermee leven.

De Werelddag voor Constitutioneel Eczeem richt zich door de jaren heen op specifieke thema's:

2018: Bewustmaking verhogen over constitutioneel eczeem

Deelnemers werden aangemoedigd om zich bij de wereldwijde beweging aan te sluiten door de lancering van AltogetherEczema.org die de patiëntengemeenschap verenigde door kritische problemen te identificeren en verhalen te delen om voor verandering te zorgen. De boodschappen omvatten ook een focus op kwaliteit van leven met constitutioneel eczeem.

2019: Constitutioneel eczeem - Onder het oppervlak

De lancering van het logo van de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem bracht de gemeenschap samen rond de kernboodschap dat constitutioneel eczeem veel moeilijker is voor patiënten dan mensen veronderstellen. Het beïnvloedt het leven van patiënten drastisch in aspecten die verder gaan dan hun huid.

2020: Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem?

Dit jaar schenken we aandacht aan patiënten en hun gezinnen, en aan de manier waarop de ziekte een sterke impact heeft op het dagelijkse leven. We moedigen professionele zorgverleners en besluitvormers aan om zich bij de beweging aan te sluiten.

Deze communicatietoolkit werd ontwikkeld met het oog op patiëntenorganisaties. Bekijk de verstrekte informatie, het advies en de middelen en begin anderen te inspireren om mee te doen. Onthoud dat we samen sterker zijn!

Neem voor meer informatie over de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem contact op met:

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





**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

KEY MESSAGES

CAMPAGNEOVERZICHT



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020
Communicatietoolkit voor patiëntenorganisaties

Constitutioneel eczeem is een allergische huidziekte die centraal staat in andere gezondheidsproblemen: ze beïnvloedt de geestelijke gezondheid en leidt tot de ontwikkeling van andere ziekten.

Constitutioneel eczeem is ongelooflijk moeilijk voor patiënten en hun gezinnen en heeft ernstige effecten op het dagelijkse leven. De gezondheid en het welzijn van een persoon kunnen ernstig worden aangetast door de ziekte.

Patiënten en gezinnen staan centraal tijdens de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem van dit jaar. In samenwerking met patiëntengroepen over de hele wereld komen we op 14 september samen en verenigen we ons om actie te ondernemen tegen de ziekte. Allemaal samen, onder de slogan we #CareForAtopicEczema.

We richten ons in 2020 op patiënten en gezinnen en vragen "Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem?". We nodigen diegenen die getroffen zijn door constitutioneel eczeem uit om hun ervaringen te delen, soms verhalen over vreugde en steun, maar onvermijdelijk ook perioden van lijden en mededogen. De impact die constitutioneel eczeem heeft op het leven van mensen is net zo complex en gevarieerd als het aantal dat wordt getroffen door de ziekte.

Op de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020 nodigen we ook professionele zorgverleners en besluitvormers uit om mee te doen aan het initiatief en ons te vertellen hoe zij constitutioneel eczeempatiënten van over de hele wereld ondersteunen.

OPROEP TOT ACTIE

Op de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020 moedigen we je aan om:

TOE TE TREDEN

Treed toe tot het netwerk voor ondersteuning van patiënten met constitutioneel eczeem.

TE VRAGEN

Stel de vraag aan jezelf en anderen:
"Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem?"

TE NETWERKEN

Sluit je aan bij ons en werk met ons samen totdat gezondheidssystemen en beleidsmakers al de verschillende effecten van constitutioneel eczeem aanpakken, om ons te helpen het leven van miljoenen mensen in de wereld te verbeteren.


ONDERSTEUNEN

Steun je lokale gemeenschap van patiënten met constitutioneel eczeem, help ons de bewustmaking te verhogen, deel ervaringen en doe een oproep tot verandering.



TE DELEN

Verbind en netwerk; help anderen door je verhaal en ervaringen te delen.


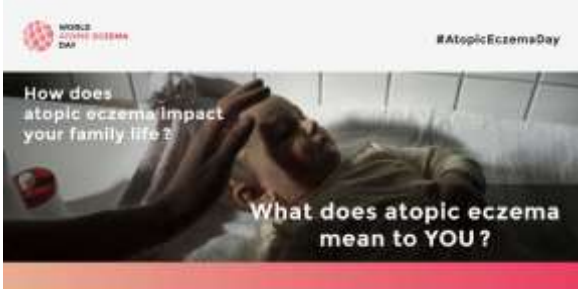

ALGEMENE BERICHTEN

SLEUTELBERICHT	GRAFIEK	DOELSTELLINGEN VAN DE CAMPAGNE
<p>Vandaag, 14 september is Werelddag voor Constitutioneel Eczeem, en breiden we de wereldwijde beweging uit door te vragen "Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem".</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #awareness</p>	 <p>Klik hier om de afbeelding te downloaden</p>	<p>Help ons het begrip voor de ziekte te vergroten en doe een oproep voor verandering voor betere zorg.</p> <p>Laat ons de vele kanten van de ziekte zien.</p>

BERICHTEN VOOR GEZONDHEIDSZORGVERSTREKKERS / BELEIDSMAKERS

SLEUTELBERICHT	GRAFIEK	DOELSTELLINGEN VAN DE CAMPAGNE
<p>Wanneer personen die leven met constitutioneel eczeem tijdig passende zorg ontvangen, is een betere levenskwaliteit mogelijk.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #accesstocare</p>	 <p>Klik hier om de afbeelding te downloaden</p>	<p>Erken en valideer de ervaring van gezinnen en verzorgers.</p> <p>Werk samen totdat gezondheidssystemen alle effecten van constitutioneel eczeem aanpakken.</p>
<p>Constitutioneel eczeem is niet alleen een huidziekte; het leidt vaak tot angst en depressie en de ontwikkeling van andere chronische aandoeningen.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #mentalhealth</p>	 <p>Klik hier om de afbeelding te downloaden</p>	<p>Help mee om op te roepen tot verandering voor betere zorg en behandeling voor patiënten.</p> <p>Toon je steun aan patiënten met constitutioneel eczeem.</p>

BERICHTEN VOOR PATIËNTEN, GEZINNEN EN VERZORGERS

SLEUTELBERICHT	GRAFIEK	DOELSTELLINGEN VAN DE CAMPAGNE
<p>Constitutioneel eczeem bepaalt het dagelijkse leven en het algemene welzijn. Een kind hebben met constitutioneel eczeem is hard voor ouders, aangezien velen zich hulpeloos voelen als ze naar het lijden van hun kinderen kijken.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #parenting</p>	 <p>Klik hier om de afbeelding te downloaden</p>	<p>Als je hulp nodig hebt, sluit je dan aan bij een steungroep of patiëntenorganisatie rond constitutioneel eczeem bij jou in de buurt. Samen zijn we sterker!</p>
<p>Steun van ouders en zorgverleners zorgt voor fijne momenten voor kinderen die leven met constitutioneel eczeem.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #happychild</p>	 <p>Klik hier om de afbeelding te downloaden</p>	<p>Verbind en netwerk; help anderen door jouw verhaal en ervaringen te delen. Je bent niet alleen!</p> <p>Neem contact op met je lokale gemeenschap van constitutioneel-eczeempatiënten.</p>
<p>Omgaan met constitutioneel eczeem is niet alleen een fysieke en mentale last, maar ook een financiële.</p> <p>#AtopicEczemaDay #CareForAtopicEczema #treatment</p>	 <p>Klik hier om de afbeelding te downloaden</p>	<p>Help anderen door jouw verhaal en ervaringen te delen.</p>

Om een breder publiek te kunnen bereiken, moedigen we mensen aan **om actief te zijn op social media** onder de hashtags #AtopicEczemaDay en #CareforAtopicEczema. Hoewel het onderstaande afdrukmetaal speels is, bevat het een ernstige boodschap en geeft het advies over wat constitutioneel eczeem betekent voor patiënten en hun gezinnen.

Het afdrukmetaal **ondersteunt en faciliteert** de initiatieven van mensen op Twitter, LinkedIn, Facebook enz. en vergroot de bewustmaking over constitutioneel eczeem. Door dit metaal te gebruiken, laat je een **goed zichtbare voetafdruk** achter op social media, door de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem als een dag van wereldsolidariteit, gemeenschap en steun te markeren.

HOE HET AFDRUKMATERIAAL GEBRUIKEN:

1. **Kies de afdruk die je leuk vindt**

De afdrukken brengen verschillende berichten over. Kies degene die het best bij jou of je vereniging past.

2. **Druk het af**

Het metaal is in A4 .pdf-formaat en kan makkelijk worden afgedrukt, bij voorkeur in kleur

3. **Personaliseer de afdruk**

Voeg je eigen bericht of advies toe aan het afdrukmetaal

4. **Maak een foto terwijl je de afdruk vasthoudt**

Vraag iemand om een foto te maken van jou of van jullie, terwijl je de afdruk vasthoudt. Het is niet nodig dat mensen herkenbaar op de foto's staan, het bericht kan gedeeld worden zonder gerelateerd te zijn aan een persoon. Voel je vrij om een speciale achtergrond of locatie te kiezen voor de foto, maar de focus van de foto zou op de afdruk moeten liggen en op je bericht dat erop vermeld is.

5. **Publiceer het tussen 13 en 15 september 2020**

Gebruik de hashtags #AtopicEczemaDay en #CareforAtopicEczema en deel je foto op Twitter, LinkedIn, Facebook of elk ander platform dat je gebruikt. Je kunt altijd @EFA_Patients en @IADPO taggen

PREVIEW VAN AFDRUKMATERIAAL:

Klik hier om het afdrukmetaal in PDF-formaat te downloaden.



De volgende bewezen gegevens kunnen worden gebruikt als aanvullende informatie om de belangrijkste boodschappen voor de campagne van dit jaar te versterken. Bewijspunten verschillen per organisatie en per land. Organisaties willen mogelijk ook lokale gegevens wijzigen voor sommige van de hierna vermelde ziektestatistieken.

BERICHTEN VOOR PATIËNTEN, GEZINNEN EN VERZORGERS

SLEUTELBERICHT	BEWIJSPUNTEN
<p>Constitutioneel eczeem bepaalt het dagelijkse leven en het algemene welzijn. Een kind hebben met constitutioneel eczeem is hard voor ouders, aangezien velen zich hulpeloos voelen als ze naar het lijden van hun kinderen kijken.</p> <p>Steun van ouders en zorgverleners zorgt voor fijne momenten voor kinderen die leven met constitutioneel eczeem.</p>	<p>VERMOEIDHEID: Er zijn steeds meer aanwijzingen voor het verhoogde risico van het ontwikkelen van psychosociale en mentale comorbide ziekten in de kindertijd, zoals een laag zelfrespect, abnormale psychologische ontwikkeling of gebrek aan socialisatievaardigheden. Kinderen met constitutioneel eczeem vertonen ook overmatige afhankelijkheid, aanhankelijkheid en angst. Emotionele en fysieke vermoeidheid als gevolg van chronisch slaaptekort kan sociale relaties negatief beïnvloeden en leiden tot een verhoogd risico op depressie en angst. [8]</p> <p>SLAAPTEKORT: Bij kinderen met atopische dermatitis, is onvast slapen niet beperkt tot het getroffen kind alleen, maar lijden ouders die voor de kinderen met AD zorgen, er ook onder. Slaapverstoring en grotere vermoeidheid hangen samen met de ernst van de huidziekte van het kind. [16]</p> <p>ANGST EN DEPRESSIE: Bij ouders van chronisch zieke kinderen werd, vooral bij moeders, een hoog niveau van angst en depressie vastgesteld. Er is een positieve correlatie voor depressie bij een toenemende ernst van de ziekte. [9] Ouders ervaren vaak uitputting, frustratie, hulpeloosheid, schuldgevoelens, slaaptekort en instabiliteit in hun relaties met hun partner en met anderen. Ouders van kinderen met constitutioneel eczeem zijn ook vaker afwezig op hun werk, hebben beperkte sociale activiteiten en stress over de zorg voor hun kind. Veel zorgen zijn gerelateerd aan ziekte triggers en medicatie. [8] [10]</p>
<p>Omgaan met constitutioneel eczeem is niet alleen een fysieke en mentale last, maar ook een financiële.</p>	<p>KWALITEIT VAN HET LEVEN: Zorgen voor kinderen met constitutioneel eczeem kan zeer tijdrovend zijn en persoonlijke relaties schaden, het psychosociale functioneren verminderen en slaaptekort veroorzaken bij gezinsleden. Constitutioneel eczeem kan bij zorgverleners ook leiden tot werkverzuim of verminderde arbeidsproductiviteit. Constitutioneel eczeem kan de levenskwaliteit van gezinnen met getroffen kinderen sterk verminderen op verschillende domeinen, inclusief slaap, financiële aspecten en relaties. [11]</p>

SLEUTELBERICHT

BEWIJSPUNTEN

Wanneer personen die leven met constitutioneel eczeem tijdig passende zorg ontvangen, is een betere levenskwaliteit mogelijk.

DEPRESSIE:

Vijftig procent van de patiënten met atopische dermatitis meldt gevoelens van depressie en/of angst [5] en 39% geeft aan zich vaak of altijd beschaamd te voelen over hun uiterlijk [6].

EXACERBATIES:

Patiënten met ernstige atopische dermatitis melden dat de ziekte-exacerbaties toenemen tot 192 dagen per jaar, wat betekent dat ze meer dan zes maanden per jaar doorbrengen in een gecompromitteerde gezondheidstoestand. Patiënten met matige atopische dermatitis ervaren tot 113 dagen per jaar exacerbaties [4].

EENZAAMHEID:

Aangezien de zichtbare symptomen en laesies van atopische dermatitis vaak voorkomen op de handen en het aangezicht, voelen veel volwassenen met atopische dermatitis zich beschaamd, verlegen, verdrietig, angstig en vermijden ze vaak werk en sociale activiteiten [2] [4] [5].

EMOTIONELE IMPACT:

Mensen met ernstig constitutioneel eczeem melden ernstige effecten van de ziekte op hun emoties; 43% ervaart beperkte, 27% matige, 21% grote en 9% zeer grote gevolgen. Dat betekent dat 30% grote (zeer) emotionele gevolgen ondervindt en twee derde geen optimistisch beeld heeft van hun leven met eczeem [7]

FALENDE BEHANDELING:

Studies suggereren dat het aantal mislukte behandelingen in het huidige behandelingslandschap hoog is. Tot 78% van de volwassenen met matige tot ernstige ziekte ervaart geen significante verbeteringen ondanks de behandeling [12] [13] [14] [15].

Constitutioneel eczeem is niet alleen een huidziekte; het leidt vaak tot angst en depressie en de ontwikkeling van andere chronische aandoeningen.

ANGST:

Bij ouders van chronisch zieke kinderen werd, vooral bij moeders, een hoog niveau van angst en depressie vastgesteld. Er is een positieve correlatie voor depressie bij een toenemende ernst van de ziekte. [9]

LEVENSLANGE IMPACT:

Hoewel atopische dermatitis zich ook op volwassen leeftijd kan ontwikkelen, leeft tot 85% van de volwassenen met atopische dermatitis met deze chronische ziekte sinds hun kindertijd. [3]

FALENDE BEHANDELING:

Tot 72% van de patiënten met matige tot ernstige atopische dermatitis ervaart atopische comorbiditeiten, waaronder astma (ongeveer 40%), allergische rhinitis (38,5% - 51%), allergische conjunctivitis (20% - 24%), voedselallergie (34%), chronische rhinosinusitis (26%) en neuspoliepen (13%) [2]

1. <http://www.worldallergy.org/UserFiles/file/WhiteBook2-2013-v8.pdf>
2. E. Simpson, T. Bieber and L. Eckert, "Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis: Insights from a phase 2b clinical trial of Dupilumab in adults", *Am Acad Dermatol*, vol. 74, no. 3, pp. 491-498, 2016.
Available: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190962215024718>
3. Guttman-Yassky E., Nograles K. and Krueger J., "Contrasting pathogenesis of atopic dermatitis and psoriasis-part I: clinical and pathologic concepts", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 127, no. 5, pp. 1110-1118, 2011.
Available: [https://www.iaconline.org/article/S0091-6749\(11\)00183-7/abstract](https://www.iaconline.org/article/S0091-6749(11)00183-7/abstract)
4. T. Zuberbier, S. Orlow and A. Paller, "Patient perspectives on the management of atopic dermatitis", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 118, no. 1, pp. 226-232, 2006. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16815160/>
5. Torrelo A., Ortiz J., Alomar A., 2012. "Atopic dermatitis: impact on quality of life and patients' attitude towards its management", *Eur J Dermatol*, 22(1), pp. 97-105, 2012. Available: https://www.jle.com/fr/revues/ejd/e-docs/atopic_dermatitis_impact_on_quality_of_life_and_patients_attitudes_toward_its_management_291853/article.phtml?cle_doc=0004740D
6. Carroll C.L., et al., "The burden of atopic dermatitis: Impact on the Patient, family, and Society", *Pediatric Dermatology*, pp. 22(3)192-9, 2005. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15916563/>
7. De Carlo G., et al., "EFA Report Itching for Life Quality of Life and Cost for People with Severe Atopic Eczema in Europe", 2018. Available: <https://www.efanet.org/news/3373-european-report-itching-for-life-quality-of-life-and-costs-for-people-with-severe-atopic-eczema-in-europe>
8. Na, C.H., Chung, J. and Simpson, E.L., "Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families". *Children*, 6(12), p.133, 2019. Available: <https://europepmc.org/article/med/31810362>
9. Schonmann, Y., Mansfield, K.E., Hayes, J.F., Abuabara, K., Roberts, A., Smeeth, L. and Langan, S.M., "Atopic eczema in adulthood and risk of depression and anxiety: a population-based cohort study". *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(1), pp.248-257, 2020. Available: <https://europepmc.org/article/med/31479767>
10. Hale, G., Davies, E., Grindlay, D.J.C., Rogers, N.K. and Harman, K.E., "What's new in atopic eczema? An analysis of systematic reviews published in 2017. Part 2: epidemiology, aetiology and risk factors." *Clinical and experimental dermatology*, 44(8), pp.868-873, 2019. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31502320/>
11. Yang, E.J., Beck, K.M., Sekhon, S., Bhutani, T. and Koo, J., "The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review". *Pediatric dermatology*, 36(1), pp.66-71, 2019. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
12. Ashcroft D., Dimmock P., and Garside R., "Efficacy and tolerability of topical pimecrolimus and tracolimus in the treatment of atopic dermatitis: meta-analysis of randomized controlled trials", *BMJ*, vol. 330, no. 7490, pp. 516- 522, 2005. Available: <https://www.bmj.com/content/330/7490/516>
13. Meggitt S., Gray J. and Reynolds N., "Azathioprine dosed by thiopurine methyltransferase activity for moderate to severe atopic eczema: a double-blind, randomized controlled trial", *Lancet*, vol. 367, no. 9513, pp. 839-846, 2006. Available: https://www.researchgate.net/publication/7247068_Azathioprine_dosed_by_thiopurine_methyltransferase_activity_for_moderate-to-severe_atopic_eczema_A_doubleblind_randomised_controlled_trial
14. Schram M., Roekevisch E. and Leeflang M., "A randomized trial of methotrexate versus azathioprine for severe atopic eczema", *J Allergy Clin Immunol*, vol. 128, no. 2, pp. 353-359, 2011. Available: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0091674911005033>
15. Iskedjian M., Piwko C., and Shear N., "Topic calcineurin inhibitors in the treatment of atopic dermatitis: a metaanalysis of current evidence", *Am J Clin Dermatol*, vol. 5, no. 4, pp. 267-279, 2004. Available: <https://link.springer.com/article/10.2165/00128071-200405040-00006>
16. Jain, N., Sanchez, O. and Attarian, H., "Sleep-Related Disorders Associated with Atopic Dermatitis. In *Allergy and Sleep*, pp. 295-305, Springer, Cham, 2019. Available: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-14738-9_22



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
MEDIA
OUTREACH



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020
Communicatietoolkit voor patiëntenorganisaties

E-mail blijft de meest geprefereerde contactmethode voor journalisten. Hier zijn onze beste tips:

1. Begin met je te concentreren op het publiek van het mediakanaal en pas je pitch aan waar nodig. Overweeg deze vragen wanneer je aan je pitch werkt om deze aan te passen: *Wat zal weerklank vinden bij hun lezers? Doen ze normaal verslag over vergelijkbare onderwerpen?*
2. Houd de pitch kort en bondig.
3. Kopieer ondersteunende inhoud naar de hoofdtekst van de e-mail (bijlagen geraken vaak niet door de firewall!)
4. Voeg de juiste links en contactgegevens toe en zorg ervoor dat je een woordvoerder hebt die beschikbaar is.
5. Zorg ervoor dat het vermelde onderwerp van je e-mail opvalt.
6. Neem telefonisch contact op met journalisten die je prioritair wilt benaderen om je e-mail te bespreken en stel hun een interview voor als je dit gepast acht.

SJABLOON MEDIA PITCH E-MAIL

ONDERWERP: HOE GA JIJ OM MET CONSTITUTIONEEL ECZEEM? CONSTITUTIONEEL ECZEEM-PATIËNTENGEMEENSCHAP MARKEERT WERELDDAG VOOR CONSTITUTIONEEL ECZEEM 2020

Beste [naam contactpersoon voor media],

Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem? Dit is wat we vragen over de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020. Elk jaar markeren we 14 september als Werelddag voor Constitutioneel Eczeem om de bewustmaking en het begrip rond constitutioneel eczeem en de mensen die ermee leven, te verhogen.

Dit jaar richten de Internationale Alliantie van Dermatologiepatiëntenorganisaties (GlobalSkin), de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA) en [Voeg naam van organisatie toe], een lid van [voeg aansluiting toe], zich op de impact die constitutioneel eczeem heeft op patiënten en hun gezinnen.

Meer informatie over de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem vindt u in het persbericht in bijlage. Mocht u geïnteresseerd zijn in een interview met Christine Janus, CEO van GlobalSkin, of met Mikaela Odemyr, EFA Voorzitter, of met [Voeg lokaal woordvoerder / patiënt toe] voor meer informatie, neem dan gerust contact met mij op.

Voor vragen kunt u altijd contact met mij opnemen.

[Naam toevoegen]

Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem? De Werelddag voor Constitutioneel Eczeem roept patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers over de hele wereld op om zich te verenigen voor zorg.

14 september is de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem, een dag waarop de patiëntengemeenschap samenkomt om de bewustmaking, het begrip en de zorgstandaarden voor constitutioneel eczeem te verhogen. Constitutioneel eczeem is ongelooflijk moeilijk voor patiënten en hun gezinnen en heeft ernstige effecten op het dagelijkse leven. De gezondheid van een persoon en het globale welzijn van gezinnen kunnen ernstig worden aangetast door de ziekte. [Naam organisatie] is trots lid te worden van de Internationale Alliantie van Dermatologiepatiëntenorganisaties (GlobalSkin), de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA) en de wereldwijde constitutioneel-eczeemgemeenschap om de manier waarop constitutioneel-eczeempatiënten worden ervaren en de wijze waarop zorg wordt verstrekt, te veranderen.

Patiënten en gezinnen staan centraal tijdens de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem van dit jaar. Ze worden geconfronteerd met chronische pijn, sociaal isolement en een aanzienlijke financiële last voor de verzorging van hun constitutioneel eczeem. Vandaag komen we samen en verenigen we ons voor actie tegen de ziekte. Allemaal samen, onder de slogan we #CareForAtopicEczema.

[VOEG HIER EEN GLOBAAL, EUROPEES OF LOKAAL CITAAT TOE]

[VOEG LOKALE STATISTIEKEN TOE]

Atopische dermatitis of constitutioneel eczeem is de meest voorkomende vorm van eczeem. Het is momenteel een ongeneeslijke, chronische immuun-gemedieerde systemische ziekte met een verzwakkend effect bij 2 - 10% van de volwassenen en 20% van de kinderen wereldwijd. Zorgen voor kinderen die getroffen zijn door constitutioneel eczeem kan allesomvattend zijn; het kan persoonlijke relaties beïnvloeden, het psychosociale functioneren verminderen, leiden tot slaapttekort bij familieleden en verdriet en een gevoel van hulpeloosheid veroorzaken bij het omgaan met het dagelijkse lijden van het kind. Constitutioneel eczeem kan ook leiden tot werkverzuim of verminderde arbeidsproductiviteit van de ouders. Zelfs broers en zussen van getroffen kinderen ondervinden een impact op hun leven. Wanneer constitutioneel eczeem kinderen treft, wordt het hele gezin getroffen, en vaak zwaar.

Op de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem wil [Naam organisatie] mensen die getroffen zijn door constitutioneel eczeem eraan herinneren dat ze niet alleen zijn. Patiënten en gezinnen worden aangemoedigd om de dag te markeren door contact te leggen en anderen te helpen inzicht te krijgen in de impact van de ziekte door hun verhalen te delen. Professionals in de gezondheidszorg en beleidsmakers worden ook uitgenodigd om te laten zien hoe zij zorgen voor patiënten en gezinnen die met deze ziekte leven. Wanneer personen die leven met constitutioneel eczeem tijdig passende zorg ontvangen, is een betere levenskwaliteit mogelijk.

Op deze manier kan de constitutioneel-eczeemgemeenschap samenwerken om de gezondheidssystemen te bevorderen om het volledige scala van de effecten van constitutioneel eczeem aan te pakken. Uiteindelijk wil deze beweging het leven van miljoenen mensen over de hele wereld verbeteren. Treed toe tot [Naam Organisatie], GlobalSkin, EFA en de groeiende wereldwijde gemeenschap om deel uit te maken van een gespreksgroep op Twitter en Facebook door gebruik te maken van de hashtag: #AtopicEczemaDay.

Citaten:

Globaal citaat:

"Als wereldwijde gemeenschap markeren we 14 september 2020 als Werelddag voor Constitutioneel Eczeem. Samen vergroten we de bewustmaking over de ziekte en voor de impact ervan op gezinnen en kinderen door te vragen: "Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem?". We erkennen en valideren de emotionele tol en financiële last die constitutioneel eczeem voor patiënten en hun verzorgers kan hebben en hoe deze ziekte de geestelijke gezondheid beïnvloedt, het leven beperkt, en vaak leidt tot een verhoogd risico voor de ontwikkeling van andere aandoeningen. Terwijl er jaar in jaar uit vooruitgang wordt geboekt in wetenschappelijk onderzoek en via de belangenbehartiging van onze gemeenschap, is er nog veel werk aan de winkel. We doen een beroep op professionals in de gezondheidszorg en besluitmakers om met ons mee te doen aan deze bewustmakingsdag en te tonen hoe ze constitutioneel-eczeempatiënten over de hele wereld ondersteunen en verzorgen. Samen kunnen we zorgen voor veranderingen."

Christine Janus, CEO GlobalSkin

Europees citaat:

"Werelddag voor Constitutioneel Eczeem is een dag voor patiënten, gezinnen en gezondheidszorgprofessionals om samen te komen. We staan vandaag aan de zijde van patiënten en gezinnen in Europa die leven met constitutioneel eczeem om te laten zien dat ze niet alleen zijn, dat we om hen geven en dat we samen pleiten voor betere zorgstandaarden voor deze ernstige ziekte die ons fysiek, mentaal en financieel treft."

Mikaela Odemyr, voorzitter EFA

Over [\[Naam organisatie\]](#)

[\[Organisatie details\]](#)

Over de Internationale Alliantie van Dermatologiepatiëntenorganisaties (International Alliance of Dermatology Patient Organizations GlobalSkin)

GlobalSkin is een unieke wereldwijde alliantie die zich inzet voor het verbeteren van het leven van de huidpatiënten wereldwijd. Met meer dan 160 ledenorganisaties wereldwijd, onderhouden ze relaties met hun leden, partners en allen die betrokken zijn bij de gezondheidszorg en bouwen ze een dialoog op met besluitvormers over de hele wereld om patiëntgerichte gezondheidszorg te promoten. In 2018 lanceerde GlobalSkin AltogetherEczema.org, een centrale hub voor mensen over de hele wereld om gemeenschappelijke problemen met betrekking tot constitutioneel eczeem te identificeren, informatie en inzichten te delen en samen te werken om oplossingen te vinden. Meer informatie op [GlobalSkin.org](#)

Over de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA)

De Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA) is de stem van de 200 miljoen mensen die leven met allergie, astma en chronische obstructieve longziekte (COPD) in Europa. We brengen 43 nationale verenigingen uit 25 landen samen en kanaliseren hun kennis en eisen naar de Europese instellingen. We verbinden Europese belanghebbenden om verandering aan te wakkeren en de leemten in het beleid inzake allergie- en luchtwegaandoeningen op te vullen, zodat patiënten zonder compromissen kunnen leven, het recht en toegang hebben tot de beste kwaliteitszorg en een veilige omgeving. [efanet.org](#). ###

FABELS	FEITEN
<p>Constitutioneel eczeem is een infectieziekte veroorzaakt door bacteriën, virussen, schimmels of parasieten.</p>	<p>Constitutioneel eczeem is een chronische ontstekingsaandoening waarvan wordt aangenomen dat ze wordt veroorzaakt door de auto-immunreactie van het lichaam; ongecontroleerd krabben kan leiden tot infectie. BRON: "Atopic Eczema." (Constitutioneel eczeem) NHS UK. 2016. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Constitutioneel eczeem is besmettelijk en kan zich verspreiden naar anderen door fysiek contact.</p>	<p>Constitutioneel eczeem is niet besmettelijk. De aandoening is soms erfelijk en heeft de neiging om in families te zitten. BRON: "Eczema (atopic dermatitis)." (Eczeem (atopische dermatitis)) Department of Health & Human Services, State Government of Victoria, Australia. 2019. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Constitutioneel eczeem komt alleen voor op het gezicht, de binnenkant van de ellebogen of achteraan de knieën.</p>	<p>Constitutioneel eczeem kan overal op het lichaam voorkomen. BRON: Amy Stanway. "Atopic dermatitis." (Atopische dermatitis) DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. 2004. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Regelmatig baden en douchen kan de symptomen van constitutioneel eczeem verergeren.</p>	<p>De frequentie van baden en douchen is minder belangrijk dan het gebruik van warm water; belangrijk is ook om het gebruik van geparfumeerde zepen te beperken en nadien een hydraterend product te gebruiken. Heet water kan opflakkingen van constitutioneel eczeem veroorzaken. BRON: "Causes and Triggers of Eczema." (Oorzaken en triggers van eczeem) Nationale eczeemvereniging. Geraadpleegd in 2019. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Constitutioneel eczeem hebben is goedkoop, het vereist gewoon een behandeling met een vrij verkrijgbare crème.</p>	<p>Constitutioneel eczeem is een dure aandoening die hoge kosten veroorzaakt, die voor sommigen onbetaalbaar zijn. Behandelingen worden soms niet gedekt door de ziekteverzekering en zeker niet voor andere aspecten die ze met zich mee brengen, zoals hygiëneproducten, beddengoed, kleding of voedsel. BRON: "Krabben om te leven: Levenskwaliteit en kosten voor mensen met ernstig constitutioneel eczeem in Europa." Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen. 2018. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Voedselallergieën veroorzaken constitutioneel eczeem.</p>	<p>Voedselallergieën kunnen opflakkingen veroorzaken en de symptomen verergeren, maar voedsel is niet de belangrijkste oorzaak van constitutioneel eczeem. BRON: Amy Stanway. "Atopic dermatitis." (Atopische dermatitis) DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. 2004. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Constitutioneel eczeem is geen ernstige aandoening; het heeft geen behandeling nodig, omdat men er gemakkelijk "uitgroeit".</p>	<p>Er zijn verschillende soorten constitutioneel eczeem. Soms ontgroeien kinderen de aandoening, maar soms blijft de ziekte ook op volwassen leeftijd aanwezig. BRON: Amy Stanway. "Atopic dermatitis." (Atopische dermatitis) DermNet NZ. New Zealand Dermatological Society. 2004. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Constitutioneel eczeem is slechts een huidaandoening, het beïnvloedt de kwaliteit van het leven niet.</p>	<p>Constitutioneel eczeem is een chronische ziekte. Jeuk kan schadelijk zijn voor de geestelijke gezondheid van patiënten, leiden tot depressie en sociale isolatie. BRON: "Krabben om te leven: Levenskwaliteit en kosten voor mensen met ernstig constitutioneel eczeem in Europa." Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen. 2018. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Opflakkingen van constitutioneel eczeem worden bij alle patiënten veroorzaakt door dezelfde factoren; het gaat meestal om allergenen in het milieu of irriterende stoffen zoals latex.</p>	<p>De triggers van constitutioneel eczeem verschillen voor iedereen. BRON: "Causes and Triggers of Eczema." (Oorzaken en triggers van eczeem) Nationale eczeemvereniging. Geraadpleegd in 2019. Klik hier om te bekijken</p>
<p>Als beide ouders constitutioneel eczeem hebben, zal hun kind de aandoening erven.</p>	<p>Hoewel een familiegeschiedenis van constitutioneel eczeem, astma of hooikoorts de sterkste voorspeller is voor het ontwikkelen van constitutioneel eczeem, is de oorzaak van constitutioneel eczeem niet enkel erfelijk. BRON: "Eczema (Atopic Dermatitis) Causes & Strategies for Prevention." (Eczeem (atopische dermatitis) Oorzaken en strategieën voor preventie) Nationaal Instituut voor Allergie en Infectieziekten. 2016. Klik hier om te bekijken</p>



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020
PARTNER
OUTREACH



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

Werelddag voor Constitutioneel Eczeem 2020
Communicatietoolkit voor patiëntenorganisaties

Deze bron biedt een sjabloon voor contact op te nemen met de belangrijkste belanghebbenden voor de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem om hun steun te vragen. De sjabloon kan worden gebruikt om in gesprek te gaan met beleidsmakers, zorgverleners of andere niet-gouvernementele organisaties.

ONDERWERP: INTERNATIONALE BEWEGING VOOR CONSTITUTIONEEL-ECZEEMPATIËNTEN BLIJFT VERDER BOUWEN OP DE WERELDDAG VOOR CONSTITUTIONEEL ECZEEM

Beste [naam partnerorganisatie],

We nemen schriftelijk contact met u op, omdat 14 september 2020 Werelddag voor Constitutioneel Eczeem is, een dag waarop patiënten de bewustmaking en het begrip voor constitutioneel eczeem verhogen. De Werelddag voor Constitutioneel Eczeem brengt mensen samen die getroffen zijn door eczeem of atopische dermatitis, om ervaringen en toekomstverwachtingen te delen en om actie te stimuleren die overal ter wereld levens verbetert. En we hebben uw steun nodig.

We hopen dat [naam partnerorganisatie] de actie zal helpen ondersteunen voor diegenen die leven met constitutioneel eczeem en hun gezinnen, door ons te helpen informatie te delen met uw publiek over constitutioneel eczeem en de impact ervan op mensen over de hele wereld. [Specifiek verzoek toevoegen voor fondsen of andere vormen van steun.]

Voortbouwend op het succes van vorig jaar, zal de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem activiteiten omvatten die plaats vinden over de hele wereld, met als doel om mensen met eczeem en atopische dermatitis te verenigen rond gedeelde ervaringen om een gemeenschapsgevoel te bevorderen en diegenen te eren die getroffen zijn door de ziekte.

[Voeg regionale evenementen / materialen toe die plaatsvinden op 14 september]

Atopische dermatitis is een complexe, chronische immuun-gemedieerde ziekte die een veel groter effect heeft dan alleen de huid. Mensen ervaren de impact van eczeem zowel op hun huid -waaronder een meedogenloze jeuk, roodheid, zwelling en pijnlijke laesies - en op hun geestelijk welzijn. De ziekte wordt vaak ook in verband gebracht met slaapttekort, symptomen van angst en depressie en een verminderde levenskwaliteit. Dit kan het vermogen beïnvloeden van mensen tot werken en deelnemen aan alledaagse activiteiten, waardoor in feite sociaal isolement ontstaat.

[Voeg regionale statistieken toe van je lokale patiëntenvereniging]

We nodigen u graag uit om met ons mee te werken aan het ontwikkelen en ondersteunen van een actief netwerk van promotoren van deze Werelddag voor Constitutioneel Eczeem. Samen gaan we dit wereldwijde momentum verder stimuleren, de connectiviteit verhogen en de stemmen versterken van miljoenen mensen die getroffen zijn door deze ziekte. Laat het me weten als u vragen hebt en ik bespreek dit graag verder met u.

Alvast bedankt voor uw steun.

[Naam toevoegen]

THEMA

Patiënten en gezinnen staan centraal tijdens de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem van dit jaar. In samenwerking met patiëntenorganisaties over de hele wereld komen we op 14 september samen en zullen we ons verenigen voor actie tegen de ziekte. In 2020 vragen we: "Hoe ga JIJ om met constitutioneel eczeem?"

Patiënten en families kunnen de ziekte niet alleen aan, we hebben gezondheidszorgprofessionals nodig die onze verzorging aansturen en ons ondersteunen om te leven met constitutioneel eczeem.

Op de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem nodigen we gezondheidszorgprofessionals uit om zich bij patiënten en zorgverleners over de hele wereld te voegen om ons te vertellen hoe ze patiënten met constitutioneel eczeem ondersteunen en hoe ze onderzoek verrichten om vooruitgang te boeken in de zorg voor deze chronische ziekte.

ALLEMAAL SAMEN, ONDER DE SLOGAN WE [#CareForAtopicEczema](#)

Professionals in de gezondheidszorg en medische verenigingen kunnen patiënten met constitutioneel eczeem op de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem ondersteunen

ROEP OP TOT VERANDERING

Ondersteun de oproep tot verandering voor betere zorg en passende behandelingsopties voor patiënten via berichten op social media

VERSTERK DE STEM VAN PATIËNTEN

Versterk de stem van patiënten, door publiek te wijzen op de behoeften en ervaringen van je patiënten (met interviews, opiniestukken, referenties in wetenschappelijke gesprekken)

STEUN PATIËNTEN

Toon je steun aan patiënten met constitutioneel eczeem, door middel van activiteiten die patiënten helpen verbinden en beter leven met hun ziekte (peer groepen, adviseren van patiëntengroepen en verenigingen)

VALIDEER ERVARINGEN

Erken en valideer de ervaring van gezinnen en verzorgers en zorg voor je patiënten rekening houdend met het volledige scala van symptomen die constitutioneel eczeem kan veroorzaken boven op de huidproblemen.

SLEUTELBERICHT

GRAFIEK

Als patiënten met constitutioneel eczeem tijdig een passende zorg krijgen, kan hun levenskwaliteit worden verbeterd.

#AtopicEczemaDay
#CareForAtopicEczema



[Klik hier om het afdrukmateriaal te downloaden](#)

Constitutioneel eczeem treft wereldwijd miljoenen mensen. Op de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem zijn we samen met onze patiënten en maken we duidelijk: Je bent niet alleen!

#AtopicEczemaDay



[Klik hier om de afbeelding te downloaden](#)

Professionals in de gezondheidszorg kunnen coaches zijn voor aanmoediging. Ze kunnen behandelingsopties bieden en patiënten met constitutioneel eczeem in contact brengen met steungroepen en patiëntenorganisaties.

#AtopicEczemaDay



[Klik hier om het afdrukmateriaal te downloaden](#)

Constitutioneel eczeem is niet enkel een huidziekte. Het leidt vaak tot angst, depressie en de ontwikkeling van andere chronische aandoeningen.

#AtopicEczemaDay
#mentalhealth



[Klik hier om de afbeelding te downloaden](#)

Vandaag 14 september is het de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem. Allemaal samen, onder de slogan we #CareForAtopicEczema

#AtopicEczemaDay



[Klik hier om het afdrukmateriaal te downloaden](#)

Een officiële aankondiging kan worden gebruikt om de media aan te trekken door te vermelden dat de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem wordt gesteund door de gouverneur, burgemeester, een officiële vertegenwoordiger van het ministerie van volksgezondheid of door een andere overheidsvertegenwoordiger in je gemeenschap. Er kan een kopie van de aankondiging worden ingelijst en geplaatst in het kantoor van je lokale organisatie of afgedrukt in een toekomstige nieuwsbrief.

De brief aan je lokale ambtenaar met het verzoek voor hun steun moet worden gestuurd naar hun kantoor enkele weken voor de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem. Dit laat genoeg tijd toe om een officiële ondertekeningsceremonie te coördineren. De ceremonie is een goede gelegenheid om foto's te maken die naar lokale media kunnen worden gestuurd of kunnen worden gebruikt als onderdeel van je socialmediacampagne rond de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem.

VOORBEELDBRIEF VOOR AMBTENAREN DIE EEN AANKONDIGING AANVRAGEN:

Datum: [VOEG HIER DATUM TOE]
[NAAM VAN AMBTENAAR INVOEGEN]
[VOEG FUNCTIE VAN OFFICIËLE VERTEGENWOORDIGER TOE]
[VOEG ADRES TOE]

Geachte [NAAM VAN AMBTENAAR INVOEGEN],

Als vertegenwoordiger van de gemeenschap van patiënten met constitutioneel eczeem en partner van [VOEG GLOBALSKIN TOE EN/OF DE EUROPESE FEDERATIE VAN ASTMA- EN ALLERGIEVERENIGINGEN] neem ik schriftelijk contact op met u om uw erkenning te vragen van de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem en de impact die constitutioneel eczeem heeft op de levenskwaliteit van veel leden van onze gemeenschap. Dit jaar vindt de Werelddag voor Constitutioneel Eczeem, die gesteund wordt door de Internationale Alliantie van Dermatologiepatiëntenorganisaties (GlobalSkin) en de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA), plaats op 14 september.

Constitutioneel eczeem is veel moeilijker voor patiënten dan de meeste mensen begrijpen. Atopische dermatitis is de meest voorkomende en chronische vorm van eczeem, die meestal plekken veroorzaakt met een droge, jeukende huid die kunnen verergeren en bij krassen uitslag kunnen veroorzaken. [PREVALENTIE IN JE LAND INVOEGEN] Het systemische karakter van constitutioneel eczeem betekent dat het een ernstige impact heeft op het leven van patiënten boven op de huidproblemen. Het beperkt bijna altijd het leven, beïnvloedt de geestelijke gezondheid en leidt tot de ontwikkeling van andere ziekten.

Ik heb de vrijheid genomen om een voorbeeld van een aankondiging op te stellen die u vervolgens kunt beoordelen. We zouden het op prijs stellen deze aankondiging voor [DEADLINE TOEVOEGEN] te ontvangen. Neem gerust contact op met mij als u aanvullende informatie nodig hebt.

Alvast bedankt dat u dit verzoek in overweging neemt.

Hoogachtend,
[VOEG JE NAAM TOE]
[VOEG JE FUNCTIE TOE]

VOORBEELD VAN AANKONDIGING VAN DE WERELDDAG VOOR CONSTITUTIONEEL ECZEEM

Beste,

Het is mij een groot genoegen om vandaag, 14 september, te markeren als Werelddag voor Constitutioneel Eczeem. De Werelddag voor Constitutioneel Eczeem geeft ons de mogelijkheid om de bewustmaking en het begrip voor constitutioneel eczeem te verhogen en de mensen die leven met deze ziekte en hun gezinnen te eren.

Wereldwijd treft constitutioneel eczeem tot 20% van de kinderen en 10% van de volwassenen. En de ziekte is veel moeilijker voor patiënten dan mensen begrijpen. Atopische dermatitis is de meest voorkomende en chronische vorm van eczeem, die meestal droge vlekken veroorzaakt, jeukende huid die kan verergeren en bij krabben uitslag kan veroorzaken. De systemische aard van constitutioneel eczeem impliceert dat deze ziekte het leven van patiënten ernstig beïnvloedt boven op de huidproblemen. Mensen met constitutioneel eczeem hebben vaak last van negatieve gevolgen voor hun geestelijke gezondheid zoals depressie en angst en hebben meer kans op het ontwikkelen van chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten.

Als erkenning van de aanzienlijke impact die constitutioneel eczeem heeft op de levenskwaliteit van patiënten, doe ik [NAAM VAN AMBTENAAR INVOEGEN], [FUNCTIE VAN AMBTENAAR INVOEGEN], een oproep tot onze gemeenschap, onze zorgverleners en onze overheidsfunctionarissen om de komende jaren vooruitgang te blijven boeken op dit belangrijke domein.

Gedateerd op [DAG INVOEGEN] [MAAND INVOEGEN], [JAAR INVOEGEN].

HANDTEKENING VAN EEN OFFICIËLE VERTEGENWOORDIGER



**WORLD
ATOPIC ECZEMA
DAY**

2020

LOGO & BRANDING



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](#).



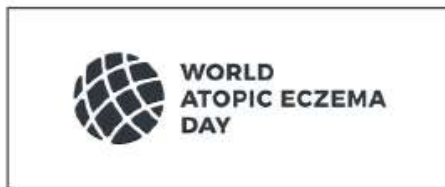
For coloured backgrounds



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