

Европейски младежки парламент по алергии и астма

ДА ИЗРАСНЕШ С АЛЕРГИЯ И АСТМА

как създателите на политики в ЕС могат да помогнат на младите пациенти с алергии и астма да живеят по-добре

ИНФОРМАЦИЯ

ПРЕВЕНЦИЯ

ЗДРАВНИ ГРИЖИ

РЪКОВОДСТВО ЗА ПОЛИТИКА ЗА ПРОМЯНА

Понастоящем милиони деца и младежи в Европа живеят с **алергии и астма**. Алергиите са най-често срещаните заболявания сред децата в Европа, което означава, че мнозина от тях ще живеят с това състояние през по-голямата част от живота си. Астмата може да се прояви във всяка възраст, като най-често това се случва в детска възраст. След алергиите, това е едно от най-често срещаните хронични заболявания при децата.

Въпреки тези тревожни факти, когато достигнем зряла възраст и започнем да бъдем по-социално активни, често оставаме с усещането, че потребностите и нуждите на младите хора не са достатъчно добре застъпени при обсъжданията на политики, както и в стратегическите рамки относно превенцията, медицинските грижи и контрола върху заболяванията. Това е така въпреки факта, че ние, като млади пациенти, срещаме **различни проблеми и трудности** в сравнение с тези, пред които са изправени по-възрастните пациенти.

Същевременно, в ролята си на млади пациенти разполагаме и с **различен набор от инструменти, умения и способности** за справяне с алергиите и астмата. Притежаваме уникални познания, които могат да помогнат при определянето на политики, така че да бъдат създадени дългосрочни стратегически рамки за хора, страдащи от алергии и астма.

Самостоятелността и гъвкавостта в личностен план са от ключово значение за младите хора. Простите неща, като социализиране, работа, **пътуване и преместване в чужбина, не би трябвало да**

бъдат привилегия единствено за тези, които не страдат от хронично заболяване. В политиките на ЕС трябва да се обърне внимание и на потребностите на младите хора, които не участват в програмите за мобилност в рамките на ЕС, като например Еразъм, но се включват в пазара на труда след завършване на училище и могат да попаднат в работна среда, която дава отражение върху тяхното здраве. Една ясна стъпка в посока дигитализиране **на контрола върху заболяванията** би била от решаващо значение за преодоляване на неравнопоставености от подобен тип.

Необходимо е **гласът на младите пациенти** да бъде чул. Като представители на новото и същевременно дигитално поколение, ние трябва да бъдем включени в процеса на актуалните решения, които се вземат днес и които засягат начина, по който ще трябва да живеем със заболяванията си през следващите десетилетия. Необходимо е да бъдем включвани в дебатите всеки път, когато се обсъждат и разработват цифрови решения, свързани със здравеопазването.

Предоставяйки насоки относно информацията, превенцията и здравните грижи, настоящите препоръки са предназначени да служат като **ръководство за промяна** и представят гледната точка на младите пациенти относно една **ориентирана към бъдещето и подходяща за младите хора** рамка на европейската политика в областта на здравеопазването.

Като млади пациенти, страдащи от алергия и астма, ние:

... срещаме проблеми, различни от тези на възрастните пациенти

... имаме ясни потребности, приоритети и способности, свързани с нашите заболявания

... се нуждаем от Вашата подкрепа, за да се даде гласност на общностните ни потребности

... бихме искали да бъде предприет подход, който включва „младежта във всички политики“, при взимането на решения на ниво ЕС

Подкрепете ни, за да може гласът на младите пациенти да бъде чул!



ВЪВЕДЕНИЕ

ОСИГУРЯВАНЕ НА ПО-ДОБЪР ЖИВОТ ЗА МЛАДИТЕ ПАЦИЕНТИ

Алергиите и астмата са сред най-разпространените хронични заболявания в Европа, особено сред децата. Въпреки че тези заболявания засягат милиони възрастни в ЕС-27, фактът, че огромен брой млади хора живеят с алергии и астма е широко пренебрегван.

Броят на младите пациенти с алергии и астма: по-голям от населението на Белгия

Само в Европа от астма страдат около 10 милиона души на възраст под 45 години. Тази цифра достига **13,5 милиона**, ако се включат и хората на възраст под 25 години, които страдат от алергии или атопична екзема. Според прогнозата до 2025 г. всеки втори жител на Европа ще страда от някакъв вид алергия.

В перспектива това означава, че от алергии и астма ще бъдат засегнати млади хора, наброяващи повече от населението на Австрия, Белгия или Чехия.

Истории и преживявания от първо лице

Младите пациенти, израснали с хронично заболяване, разбират **физическата и емоционалната тежест**, съпътстващи справянето със състоянието на алергия и астма в детска, юношеска и прехода към зряла възраст.

Европейски младежки парламент, посветен на алергиите и астмата – нека дадем гласност на младите пациенти

Именно поради тази причина в началото на 2020 г. Европейската федерация на асоциациите на пациенти с алергии и заболявания на дихателната система (EFA) създаде **Европейския младежки парламент, посветен на алергиите и астмата**. В него млади пациенти, здравни специалисти и студенти от цяла Европа – както в държавите от ЕС-27, така и извън тях – се обединиха, за да споделят своите идеи, опит и загриженост и да предоставят личните си гледни точки и тези на национално ниво. Прякото партньорство между пациенти и медицински специалисти/студенти е от решаващо значение за постигането по-добри здравни резултати и качество на живот.

От самото начало групата проведе дискусия относно потребностите, приоритетите и способностите на младите пациенти. Обединяваща първоначално само няколко души, тя прерасна в европейска общност, която има за цел да **подобри живота на младите пациенти**. Общност с мощен и обединен глас, която представя потребностите и исканията на милиони млади пациенти в Европа, които страдат от алергии и астма. Общност, която ще се разширява, като присъединява към дебата все повече млади пациенти и лекари!

С настоящия документ бихме искали да представим нашето **ръководство за промяна**. Предложените от нас препоръки показват как ВМЕ, като създатели на политики в ЕС, можете да помогнете на младите пациенти с алергии и астма да живеят по-добре.

ФАКТИ

ЕВРОПЕЙСКИ МЛАДЕЖКИ ПАРЛАМЕНТ, ПОСВЕТЕН НА АЛЕРГИИТЕ И АСТМАТА



ИНФОРМИРАНЕ

АНГАЖИРАНЕ НА МЛАДИТЕ ПАЦИЕНТИ С АЛЕРГИИ И АСТМА ПРИ ВЗЕМАНЕ НА ПОЛИТИЧЕСКИ РЕШЕНИЯ, КОИТО ЗАСЯГАТ ТЯХНОТО ЗДРАВЕ.



Често имам чувството, че хората не ме приемат сериозно, когато кажа, че страдам от алергия. Чудя се защо поставят значимостта на заболяването ми под въпрос?



Хората претърпяват сериозен преход в младежка възраст. Юношеството е време на значителни промени както във физическо, така и в психическо и социално отношение. Същевременно ранната зряла възраст е период, който се характеризира с непрекъснато развитие – включително преход от училище към пазара на труда или продължаване на образованието. Това води до нова социална среда и взаимоотношения и до изследване на нови места и начини на живот.

Преминаването през жизнен период с множество промени, в съчетание с хронични оплаквания,

като алергия или астма, е свързано с несигурност и самооценка, които принуждават младите пациенти да поставят заболяването си на първо място в този решаващ момент от живота си. Това може да ограничи избора на младежите, страдащи от алергия или астма, в момент, когато те би трябвало да имат шанса да изпробват различни възможности.

Приспособяването е част от ежедневието за милиони млади хора, които живеят с алергии и астма. В същото време ние, като млади пациенти, сме наясно, че способностите ни да се справяме със заболяванията са много по-различни от тези при по-възрастните пациенти. Ограниченията ни доходи или спестявания и ограничителните здравноосигурителни схеми не отразяват потребностите, свързани с мобилността и професионалните потребности на младите пациенти в Европа.

Принос, въздействие и информиране

Едно от важните действия, които е необходимо да се предприемат, е да се **увеличи осведомеността относно алергиите и астмата** и да се намали заклеяването на тези състояния от широката общественост.

Сериозността на тези сложни заболявания е все още до голяма степен неразбрана, което води до подценяване на тяхното въздействие върху страдащите от тях, а понякога дори до случаи на **социална дискриминация**

заради алергия или астма.

За нас, като млади пациенти, училищата и университетите представляват потенциални места за провеждане на **кампании за информиране на обществеността**. Учебните заведения може да създадат възможност за мултиплициращ ефект, водещ до постигане на по-добра колективна информираност относно алергиите и астмата, независимо дали става дума за информация за хранителните алергени в училищните столове, или за следене на качеството на въздуха в класните стаи. Пациентите, родителите и преподавателите могат да бъдат отлични посланици за разпространение на основна информация относно алергиите и астмата, както и за релевантните политики за справяне с тях на национално ниво и на ниво ЕС.

Отчитаме също така необходимостта от **изследване на актуалните тенденции по отношение на алергиите и астмата**, както и на тяхната икономическа и социална тежест и влияние върху качеството на живота. По този начин не само ще бъдат събрани факти относно разпространението на заболяването на национално ниво и на ниво ЕС, но ще се помогне за разработването на регистър на тежките алергии, чрез който да се подобри наблюдението и проследяването и да се увеличат възможностите за контролиране на тези заболявания.

От полза за проследяване и контролиране на заболяванията биха били и публичните инвестиции за създаване на европейски мрежи за добри практики, специализирани в областта на тези заболявания.

Отворени канали за отворени дискусии

Дигиталните инструменти и социалните мрежи дават възможност на лицата, отговорни за създаване на политики, да се свързват директно с младите пациенти, **да вникват в тяхното здравословно състояние и да им помагат да се справят с тяхното заболяване**. Поставянето на младите пациенти в центъра на обсъжданията, които засягат нашето здраве, е от решаващо значение за създаване на ефективни и ориентирани към бъдещето рамкови политики в областта на здравеопазването.

ИНФОРМИРАНЕ

НАШИТЕ ПРЕПОРЪКИ КЪМ ЛИЦАТА, ОТГОВОРНИ ЗА СЪЗДАВАНЕ НА ПОЛИТИКИ В ЕС

- **Обърнете внимание на конкретните потребности, качества и приоритети на младите пациенти и ги включвайте в решенията, свързани със здравето на хората, които страдат от алергии и астма.**
- **Ангажирайте ни в разпространението на информация с цел намаляване на липсата на осведоменост относно неблагоприятните въздействия на алергиите и астмата върху живота на пациентите и предотвратяване на дискриминацията на основата на заболяване.**
- **Подкрепяйте инициативи и кампании за повишаване на осведомеността на местно ниво, например чрез ученици/студенти посланици, и помогнете за разпространение на резултатите от тези дейности.**
- **Инвестирайте в изследвания относно разпространението на алергии и астма, превенцията и медицинските грижи, необходими при тези заболявания, с акцент върху качеството на живот на пациентите. Разработването на регистър на тежките алергични заболявания за подобряване на наблюдението на тенденциите при алергиите в ЕС би могло да бъде от полза в тази насока.**
- **Използвайте дигитални инструменти и социални мрежи, за да дадете възможност на младите пациенти за актуална и реална обратна връзка относно тяхното реално състояние, като ги ангажирате в процеса на вземане на решения.**

ПРЕВЕНЦИЯ

ОСИГУРЯВАНЕ НА ЗДРАВΟΣЛОВНА СРЕДА, КОЯТО НЕ ВЛОШАВА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТА НИ.



Винаги преди да извърша дадена дейност ми се налага да преценя риска, за да определя дали е безопасна за мен или не. Освен това трябва да разполагам с план в случай на астматичен пристъп.



Младите пациенти, страдащи от алергии и астма, са като „канарче в каменовъглена мина“, което означава, че ние служим като радари за нездравословна среда (и сме силно чувствителни към такава среда) и промени в околната среда.

Според Европейската агенция за околна среда годишно около 400 000 случая на преждевременна смърт в ЕС са причинени от замърсения въздух. Това означава, че замърсяването на въздуха е най-смъртоносният **риск за здравето**, произтичащ от условията на околната среда. Няма съмнение за причината, поради която Евробарометър определя изменението на климата, замърсяването на въздуха и отпадъците като трите най-важни

екологични проблема за младите европейски граждани.

Замърсяването на въздуха в затворени помещения и на открито влошава нашето заболяване

Емисиите, причинени от транспорта, промишления и строителния сектор, представляват основен проблем за здравеопазването в повечето градове и държави в ЕС. В допълнение, изменението на климата води и до увеличаване на полените във въздуха. Това оказва въздействие върху качеството на живота на младите пациенти с алергии и астма, тъй като води до **влошаване на симптомите и заболяванията**.

Затворените помещения също биха могли да представляват опасност за младите пациенти, тъй като неблагоприятната **среда в закрити помещения може да доведе до отключване или влошаване на алергии и астма**. Сградите с мухъл, влага или лоша вентилация, затворените помещения, изпълнени с тютюнев дим, оборудването в обществения транспорт или училищата, изработено от платове, които задържат акари, полени и косми от домашни любимци, могат да окажат съществено въздействие върху здравословното състояние на младите пациенти с алергии и астма. Това ограничава нашия достъп до обществени места. Засегната е не само възможността ни да се изявяваме в образователна и работна среда, но и да

се социализираме.

Освен това, информацията в реално време е от съществено значение. Цифровите инструменти могат да генерират сведения за ключови рискови фактори, като различните поленови сезони или замърсяването на въздуха на открито. Ако тези инструменти бъдат групирани в **цифрово адаптирана и денонощно достъпна информация**, те биха могли да окажат ценна помощ за предотвратяване на влошаването на симптомите на нашите заболявания.

Алергени и дразнителни в храните и потребителските продукти

Друг водещ проблем за младите пациенти, предвид разпространението на хранителни алергии в тази възрастова група, е храната, която консумираме. Въпреки известния напредък на ЕС в подобряването на достъпността и наличността на информацията за храните, някои въпроси, като **предупредителните етикети за алергени (PAL)**, все още **не са обект на стандартизирани правила**. Рискът от неточна информация за алергените води до съществени последици за младите пациенти и ни оставя пред избора или да поемаме рискове, които могат да се окажат фатални за нас, или да не консумираме храна.

Освен това, предвид факта, че **ниито една държава в ЕС не изисква задължително обучение относно контролирането на алергените** за персонала, работещ в хранително-вкусовия сектор, често липсват дори и базови познания относно хранителните алергии. Това създава постоянно усещане за риск, избягване на обществени събития, както и социална изолация за младите пациенти, което влияе върху психичното ни здраве. Този проблем би могъл да бъде **предотвратен чрез целенасочени действия за контролиране на алергените от страна на ЕС**.

Младите хора, страдащи от алергии, са ограничени и по отношение на продуктите, които могат да закупват. Парфюмите, почистващите препарати и някои текстилни изделия съдържат **химични вещества**, които могат да отключат алергични реакции при използването им. Това се отнася с особена острота за младите хора с атопичен дерматит. Този фактор често се пренебрегва и води до затруднения в основни дейности, като закупуването на дрехи и тяхното изпиране. В този случай отново от решаващо значение е достъпът до информация относно използваните вещества, включително чрез електронни средства.

ПРЕВЕНЦИЯ

НАШИТЕ ПРЕПОРЪКИ КЪМ ЛИЦАТА, ОТГОВОРНИ ЗА СЪЗДАВАНЕ НА ПОЛИТИКИ В ЕС

- **Предприемете действия за справяне със замърсяването на въздуха в затворени помещения и намаляване на вредните емисии от всички източници в съответствие с амбицията на ЕС за нулево замърсяване.**
- Обърнете внимание на замърсяването на въздуха в затворените помещения, като осигурите здравословна среда и добра вентилация в сградите и насърчавате и предприемате действия за справяне с пасивната експозиция на тютюнев дим в затворените помещения.
- **Вземете под внимание здравето на хората, страдащи от алергии и астма, при формулирането на действия за справяне с изменението на климата.**
- Подкрепяйте изследванията за по-добри дигитални инструменти за генериране на информация за определени рискови фактори на околната среда, като например полените и замърсяването на въздуха.
- **Хармонизирайте прилагането на предупредителни етикети за алергени върху предварително опакованите хранителни продукти в целия Европейски съюз.**
- Осигурете по-добра регулация на етикетирани продукти и насърчете разработването на адаптирани за пациентите инструменти за идентифициране на алергени и други вредни вещества в хранителните и **потребителските продукти.**

ЗДРАВНИ ГРИЖИ

ЦИФРОВИЗИРАНЕ НА КОНТРОЛИРАНЕТО НА ЗАБОЛЯВАНИЯТА С ЦЕЛ ГЪВКАВО И ДОСТЪПНО ЛЕЧЕНИЕ И ГРИЖИ

Мобилни телефони, часовници, интелигентни домове, самоуправляващи се автомобили, доставка чрез дронове, промишленост, бизнес, транспорт и научни изследвания: всичко това показва, че живеем в **цифрова революция**. За нас, младите пациенти, цифровизацията е формирала света такъв, какъвто го познаваме, и се е превърнала в начин на живот.

В същото време се чудим как е възможно начините за контролиране на хроничните ни заболявания да не са цифровизирани? Защо **видео консултациите с нашите лекари** все още не са вариант за всички, когато това е подходящо за нас? Как е **възможно да нямаме дигитални здравни досиета и електронни рецепти, валидни за целия ЕС**? И накрая, как е възможно да не позволяваме на младите пациенти да следват лечение, адаптирано към индивидуалните потребности и личните им планове за действие, чрез дигитални **приложения и инструменти в цяла Европа**?

Дигитални приложения и инструменти за по-добро и по-гъвкаво лечение и здравни грижи

Като млади пациенти с алергии и астма, за нас е от решаващо значение да се възползваме максимално от възможностите на технологиите за използване на инструменти за информация, диагностика и лечение на заболяването. Дигиталното здравеопазване може да ни помогне да си назначаваме лечение и да се придържаме към него, да следим симптомите си, да избягваме отключващи фактори и да предотвратяваме обостряне на състоянието. Именно с тези решения можем да увеличим своята лична **гъвкавост за справяне със заболяванията си**.

За да бъдат напълно използвани, тези инструменти трябва първо да бъдат **стандартизирани и да е направена оценка на тяхната благонадеждност**. Едва тогава ще можем да живеем, работим и пътуваме зад граница, без да се страхуваме за здравето си в случай на внезапно обостряне на заболяването.

Освен това, цифровите инструменти могат да помогнат на нас и нашите лекари лесно да осъществим **прехода от педиатрични грижи към грижи за възрастни**, без да губим информация или да намаляваме качеството на медицинските грижи. Така нашите възможности за работа и обучение няма да бъдат ограничени от здравословното ни състояние.

Нека не изключваме пациентите с хронични заболявания от тези възможности. Нека разработим схеми за лечение и здравни грижи, които отразяват **необходимостта от повече гъвкавост** и които напълно прилагат принципите на дигиталното здравеопазване, като например електронните и

мобилните приложения за контролиране на заболяванията.

Финансови трудности, свързани с разходите за здравни грижи и достъпа до лечение

Финансовата ни сигурност като млади пациенти също е засегната от наличието на алергия или астма. Основните медикаменти за дългосрочно лечение, лекарствата без рецепта и необходимата медицинска апаратура при алергия и астма се оказват **прекалено често** твърде скъпи или недостъпни, особено за млади пациенти с ниски доходи или без доходи.

Съществуват огромни разлики в политиките за реимбурсиране в различните държави, което **увеличава неравенството** в Европа. В същото време **наблюдаваме, че алергиите и астмата са пренебрегнати във всички страни от ЕС-27**. Повечето европейски държави предлагат пълно възстановяване на средствата само за симптоматично лечение и частично реимбурсиране за базови лекарства за диагностициране и лечение на алергии.

Мечтаем за бъдеще, в което хората с хронични заболявания **получават покритие на нуждите си, без да правят допълнителни разходи**. Освен това бихме искали ЕС да ръководи координацията по осигуряване на достъп до лечение за всички и за избягване на дефицити. В дългосрочен план вярваме, че един **ЕС с по-силни позиции по отношение на здравната политика** може да доведе до по-добри здравни резултати и по-здравословен живот.

Подкрепа за научни изследвания в областта на лечението и грижите при алергии и астма

Като млади пациенти, ние напълно вярваме в **научните изследвания с цел създаване на нови пътеки за лечение и грижи**. Научните постижения могат да донесат множество ползи за качеството на живота ни и да облекчат тежестта от заболяванията.

От своя страна ЕС може да извлече огромни ползи от приноса на младите пациенти и здравните специалисти при разработването на основните приоритети на политиката си за научни изследвания и така да даде възможност за създаване на **програма за научни изследвания**, адаптирана към потребностите на младото население.



За съжаление загубих връзка с моите лекари, тъй като заради обучението ми се налагаше доста пъти да се местя.



ЗДРАВНИ ГРИЖИ

НАШИТЕ ПРЕПОРЪКИ КЪМ ЛИЦАТА, ОТГОВОРНИ ЗА СЪЗДАВАНЕ НА ПОЛИТИКИ В ЕС

- **Подкрепете създаването на широка регулаторна рамка на равнище ЕС в подкрепа на онлайн консултациите и дигиталните приложения за проследяване на състоянието на пациентите. Така ще улесните контролирането на заболяванията за младите пациенти.**
- **Регулирайте стандартизацията и достъпността на иновативните технологични инструменти с цел благоприятстване на ефективното контролиране на заболяванията, като същевременно осигурите начини за оценка на тяхната надеждност.**
- **По-добро интегриране на гледната точка на младежта с цел постигане на персонализиран подход в диагностиката, лечението и грижите чрез дигитални средства.**
- **Осигурете равен достъп до лекарства и елиминирайте допълнителните разходи за лечение на алергии и астма.**
- **Подкрепете научните изследвания в областта на лечението и грижите при алергии и астма, като интегрирате приноса на младите пациенти и здравните специалисти.**

ГРУПАТА ПО ИНТЕРЕСИ КЪМ ЕВРОПЕЙСКИЯ ПАРЛАМЕНТ ЗА АЛЕРГИИ И АСТМА

започва своята дейност на 25 март 2015 г. в резултат от дългогодишното сътрудничество между Европейската академия по алергология и клинична имунология (EAACI), Европейската федерация на асоциациите на пациенти с алергии и заболявания на дихателната система (EFA) и група от членове на Европейския парламент с напредничаво мислене, които са ангажирани със справянето с алергиите и астмата в Европа.



ВРЪЗКА С НАС

За повече информация относно групата по интереси за алергии и астма, моля свържете се със секретариата.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth