

JAKÉ JE TO VYRŮSTAT S ALERGIEMI A ASTMATEM jak mohou tvůrčové politiky EU zlepšit životy mladých alergiků a astmatiků

INFORMACE

PREVENCE

PÉČE

NÁVOD NA PROSAZENÍ ZMĚNY

V Evropě dnes žijí miliony dětí a mladých lidí trpících **alergiemi a astmatem**. Alergie jsou nejběžnějším dětským onemocněním v Evropě a mnozí pacienti se s nimi budou potýkat celoživotně. Astma může propuknout v libovolném věku, obvykle se však poprvé projeví v dětství. Jedná se o jednu z nejběžnějších chronických nemocí u dětí.

S tím, jak dospíváme a začínáme hrát aktivní roli ve společnosti, však navzdory těmto zarážejícím faktům často cítíme, že potřeby a požadavky mladých lidí nejsou dostatečně zohledněny v politických diskusích a rámcích týkajících se prevence, péče a zvládání nemocí. Platí přitom, že jakožto mladí alergici a astmatici se potýkáme s **odlišnými problémy a obtížemi** než starší pacienti.

Ke zvládání alergií a astmatu jsme také vybavení **odlišnými nástroji, dovednostmi a schopnostmi**. Naše jedinečné znalosti mohou osobám s rozhodovací pravomocí pomoci s vytvářením dlouhodobých podmínek pro alergiky a astmatiky.

Nezávislost a osobní flexibilita jsou pro mladé lidi zcela zásadní. Běžné věci jako společenský život, práce, **cestování a přestěhování se do zahraničí by neměly být privilegiem** těch, kteří netrpí chronickým onemocněním.

Politika EU by rovněž měla zohledňovat potřeby mladých lidí, kteří se nezúčastňují programů mobility jako Erasmus, nýbrž jdou po ukončení školní docházky pracovat a mohou být na pracovišti vystaveni prostředí, které škodí jejich zdraví. Jasný krok k **digitálnímu zvládání nemocí** bude mít zásadní význam pro překonání těchto nerovností.

Hlasu mladých pacientů je třeba naslouchat. Jelikož jsme příští a zároveň digitální generací, musíme být zapojeni do nynějších rozhodnutí, která budou naše soužití s našimi nemocemi ovlivňovat v průběhu dalších desetiletí. Musíme být součástí diskusí o digitálních řešeních pro zdraví a jejich rozvoje.

Tato doporučení se vztahují k informacím, prevenci a péči, slouží jako **návod na prosazení změny** a ukazují, jak si mladí pacienti představují rámec zdravotní politiky EU, který **by byl orientován do budoucna a vyhovoval by potřebám mladých**.

Jakožto mladí alergici a astmatici:

... chceme, aby rozhodnutí EU zohledňovala perspektivu mladých

... čelíme jiným problémům než dospělí pacienti

... máme ve vztahu k onemocněním odlišné potřeby, priority a schopnosti

... chceme, aby rozhodnutí EU zohledňovala perspektivu mladých



Podpořte nás, aby bylo hlas mladých pacientů slyšet!

ÚVOD

ABY SE MLADÝM PACIENTŮM ŽILO LÉPE

Alergie a astma patří k nejběžnějším chronickým onemocněním v Evropě, zejména u dětí. V EU27 jimi trpí miliony dospělých, ale to, že s nimi žije i velký počet mladých lidí, je často opomíjeno.

Mladí alergici a astmatici: více lidí než počet obyvatel v Belgii

Jen v Evropě žije s astmatem zhruba 10 milionů lidí do 45 let. Když započítáme osoby mladší 25 let, které trpí alergiemi a atopickým ekzémem, vzroste toto číslo na 13,5 milionu. Předpokládá se, že do roku 2025 bude alergiemi trpět každý druhý Evropan.

Pro srovnání: to znamená, že alergiemi či astmatem trpí více mladých lidí, než je obyvatel Rakouska, Belgie či České republiky.

Příběhy a zkušenosti z první ruky

Mladí pacienti, kteří vyrůstají s chronickou nemocí, chápou fyzickou a emoční zátěž, která jde ruku v ruce se zvládáním alergií a astmatu v dětství, během dospívání a v prvních letech dospělosti.

Parlament mládeže EA2 – aby bylo slyšet hlas mladých pacientů

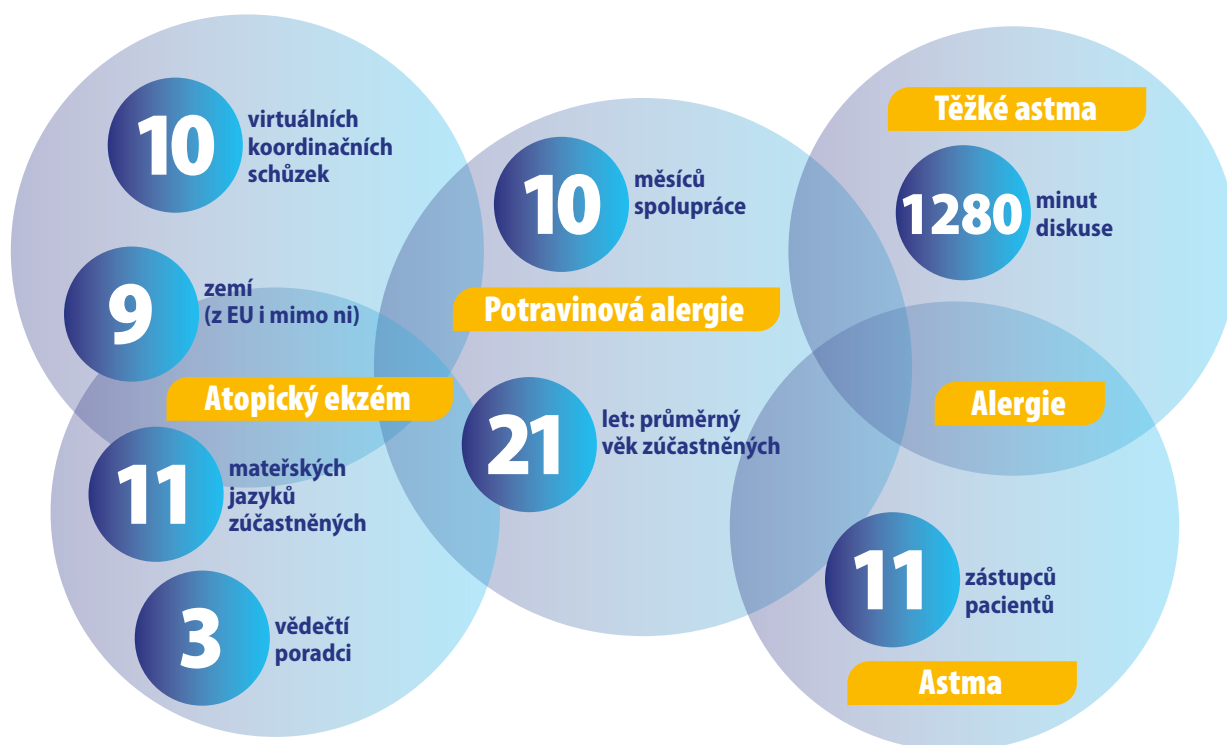
Z tohoto důvodu založila Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA) začátkem roku 2020 Evropský parlament mládeže pro alergie a astma. Tam se mladí pacienti, zdravotníci a studenti z celé Evropy (ať již žijí v zemích EU27, či nikoli) sdružují, aby se podělili o své myšlenky, zkušenosti a obavy ze své osobní perspektivy i z perspektivy své země. Toto přímé partnerství mezi pacienty a zdravotníky/studenty je klíčem k lepším výsledkům léčby a k lepší kvalitě života.

Skupina od počátku podněcuje mladé pacienty k tomu, aby sdělovali své potřeby, priority a schopnosti. Z hrstky jednotlivců se vyvinula v evropskou komunitu, která si zakládá na zlepšení životů mladých pacientů. Je to komunita, která hovoří silným, jednotným hlasem, reprezentuje potřeby a požadavky milionů mladých alergiků a astmatiků v Evropě a bude se dále rozšiřovat s tím, jak se do její práce budou zapojovat další mladí pacienti a lékaři.

V tomto dokumentu předkládáme návod na prosazení změny. Naše doporučení ukazují, jak VY, tvůrčové politiky EU, můžete zlepšit životy mladých alergiků a astmatiků.

FAKTA

EVROPSKÝ PARLAMENT MLÁDEŽE PRO ALERGIE A ASTMA



DOPORUČENÍ

NÁVOD NA PROSAZENÍ ZMĚNY



Když říkám, že trpím alergiemi, mívám pocit, že mě lidé neberou vážně. Proč někdo zpochybňuje mé utrpení?



V mládí prochází člověk velkou proměnou. Puberta s sebou nese zásadní fyzické, mentální i společenské změny. Pro první roky dospělosti je typický soustavný posun. Do této životní fáze spadá přechod ze školy na trh práce nebo do institucí vyššího vzdělání. To vede k novému sociálnímu prostředí a vztahům a člověk se seznamuje s novými místy a způsoby života.

Když procházíte životním obdobím plným proměn s chronickou nemocí jako alergie či astma, je to zdrojem nejistoty a

sebeuvědomění, které mladé pacienty nutí, aby v této klíčové fázi života vnímali svou nemoc jako prioritu. V době, kdy by měli mít příležitost co nejvíce poznávat, to může omezit spektrum možností, které se jim nabízejí.

Pro miliony mladých alergiků a astmatiků je adaptace každodenní realitou. Jako mladí pacienti jsme si však vědomi toho, že oproti dospělým máme jiné možnosti, jak se se svou nemocí vypořádat. Potřeby mladých Evropanů, pokud jde o mobilitu a pracovní život, narážejí na omezené příjmy či úspory a omezující systémy zdravotního pojištění.

Vstupy, dopad a informace

Důležitým akčním bodem je **zvýšit povědomí o alergiích a astmatu** a omezit jejich stigmatizaci ze strany širší veřejnosti.

Mnoho lidí stále nedostatečně chápe zátěž, kterou tyto komplikované nemoci představují, což vede k podceňování jejich dopadů, a někdy dokonce ke **společenské diskriminaci** kvůli alergiím a astmatu.

Jakožto mladí pacienti vnímáme školy a univerzity jako platformy pro veřejné informační kampaně. Vzdělávací prostředí může generovat multiplikační efekt a přispět k lepšímu kolektivnímu chápání alergií a astmatu, ať už jde o roli potravinových alergenů ve školní jídelně, či o kvalitu vzduchu ve školních učebnách. Pacienti, rodiče a pedagogičtí pracovníci mohou být skvělými ambasadory pro šíření základních informací o alergiích a astmatu i o souvisejících opatřeních k jejich potírání na úrovni členských států i EU.

Vnímáme taktéž potřebu **výzkumu aktuálních trendů u alergií a astmatu** i o jejich dopadu na ekonomickou a sociální situaci a kvalitu života. Vedle generování poznatků o rozšířenosti těchto nemocí na úrovni členských států i EU by to přispělo k rozvoji **registru závažných alergií**, což by zlepšilo dohled a sledování a rozšířilo možnosti při zvládnutí nemoci.

Taktéž vytvoření evropských sítí excelence pro jednotlivá onemocnění z veřejných prostředků by napomohlo jejich sledování a zvládnutí.

Otevřené kanály pro otevřenou diskuzi

Digitální nástroje a sociální média umožňují tvůrcům politiky **přímo komunikovat s mladými pacienty, aby pochopili jejich problémy a pomohli jim s jejich řešeními**. Mají-li být rámce zdravotnické politiky efektivní a orientované na budoucnost, musejí ve středu diskuse stát mladí pacienti.

INFORMACE

NAŠE Doporučení pro tvůrce politiky EU

- **Povšimněte si odlišných potřeb, vlastností a priorit mladých pacientů a zohledňujte je při rozhodnutích týkajících se alergií a astmatu.**
- Pomozte nám šířit osvětu, aby se zmírnila neznalost negativních dopadů alergií a astmatu na životy pacientů a aby se odbourala diskriminace plynoucí z těchto onemocnění.
- **Podpořte osvětové iniciativy a kampaně na místní úrovni, např. prostřednictvím škol / studentských ambasadorků, a přispějte k šíření jejich výsledků.**
- Investujte do výzkumu rozšířenosti alergií a astmatu, jejich prevence a léčby s důrazem na kvalitu života pacientů. V tomto ohledu by bylo užitečné vypracovat registr závažných alergických nemocí, který by zlepšil sledování trendů v oblasti alergií v EU.
- **Využívejte digitální a sociální média k získání svěží perspektivy a reálné zpětné vazby od mladých pacientů, co se týče jejich problémů, a zapojte je do rozhodování.**

PREVENCE

ZAJIŠTĚNÍ ZDRAVÉHO PROSTŘEDÍ, KTERÉ NEPOŠKOZUJE KVALITU ŽIVOTA.



Než se pustím do nějaké aktivity, musím si vyhodnotit rizika a zjistit, zda je pro mne bezpečná. Musím také mít záložní plán pro případ, že dostanu astmatický záchvat.“



tří nejdůležitější ekologické problémy změnu klimatu, znečištění vzduchu a odpady.

Znečištění vnitřního i venkovního ovzduší zhoršuje naše nemoci

Emise z dopravy, průmyslu a stavebnictví jsou ve většině měst a zemí EU závažným zdravotním problémem. V důsledku klimatické změny se rovněž zvyšuje výskyt **polétavých pylů**. To má dopad na kvalitu života mladých alergiků a astmatiků, jelikož jejich **symptomy a průběh onemocnění** se zhoršují.

Mladí pacienti však nejsou v bezpečí ani pod střechem, jelikož nevhodné **vnitřní prostředí může spouštět či zhoršovat alergie a astma**. Zvlhlé, plesnivé či špatně větrané budovy, uzavřené prostory plné cigaretového kouře, veřejné dopravní prostředky a školy s čalouněním z vláken, v nichž se zachytávají roztoci, pyl a zvířecí chlupy: to vše může mít zásadní dopad na zdraví mladých alergiků a astmatiků a omezuje to jejich přístup do veřejných prostor. Má to dopad nejen na jejich zapojení do vzdělávacích a pracovních aktivit, ale i na společenský život.

Mladí alergici a astmatici jsou jako „kanárci v dole“ v tom smyslu, že velice citlivě reagují na nezdravé prostředí a na jeho změny.

Podle Evropské agentury pro životní prostředí je se znečištěním vzduchu v EU každý rok spojeno zhruba 400 000 předčasných úmrtí. To znamená, že mezi **zdravotními riziky** plynoucími z prostředí se jedná o největšího zabijáka. Nepřekvapí tedy, že z výzkumu Eurobarometru plyne, že mladí Evropané považují za

Zásadní význam mají i informace v reálném čase. Digitální nástroje mohou generovat poznatky o důležitých rizikových faktorech jako různých pylech či znečištění vnějšího ovzduší. Pokud pomocí těchto nástrojů vzniknou **digitálně přívětivé, přístupné informace na bázi 24/7**, může se jednat o cennou pomůcku pro prevenci zhoršování symptomů onemocnění.

Alergeny a dráždivé látky v potravinách a spotřebním zboží

Vzhledem k tomu, jak jsou mezi mladými lidmi rozšířené potravinové alergie, je pro ně dalším důležitým tématem jídlo. EU v poslední době učinila pokrok ve zpřístupnění a dostupnosti informací o potravinách, avšak **uvádění alergenů na balených potravinách se dosud neřídí standardizovanými pravidly**. Pokud by informace o alergenech byly nesprávné, může to pro mladé pacienty mít závažné následky, takže volí mezi podstoupením rizik, která mohou být fatální, a zdržením se konzumace.

Jelikož **žádná země EU nevyžaduje**, aby pracovníci stravovacího odvětví procházeli povinným školením o zvládnání alergií, často navíc narážíme na neznalost elementárních faktů o potravinových alergiích. Tak vzniká neustálý pocit ohrožení, vyhýbání se veřejným akcím a sociální izolace mladých pacientů, což má dopad na naše mentální zdraví. Tomu by mohly zamezit **cílené kroky EU ohledně zvládnání alergií**.

Mladí alergici jsou omezeni i ve svých nákupních rozhodnutích. Parfémy, prací prostředky a jisté druhy oblečení obsahují **chemické látky**, které mohou vyvolat alergickou reakci. Obzvláště silně jsou tím postiženi mladí pacienti s atopickým ekzémem. To je často přehlížený faktor, který komplikuje i běžné aktivity jako nákup a praní oblečení. I zde má klíčový význam přístup k informacím o použitých látkách, a to i elektronicky.

PREVENCE

NAŠE DOPORUČENÍ PRO TVŮRCE POLITIKY EU

- **V souladu s cílem nulových emisí podnikněte kroky k omezení znečištění vnějšího ovzduší a snížení škodlivých emisí ze všech zdrojů.**
- Ke zmírnění znečištění vnitřního ovzduší zajistěte zdravé, dobře větrané budovy a opatření proti dopadům pasivního kouření v uzavřených prostorách.
- **Při formulování opatření proti klimatickým změnám berte v úvahu alergiky a astmatiky.**
- Podporujte výzkum zaměřený na lepší digitální nástroje, které by generovaly informace o jistých ekologických rizicích, např. o pylech a znečištění vzduchu.
- **Harmonizujte pravidla pro uvádění alergenů na balených potravinách v celé Evropské unii.**
- Zajistěte lepší značení výrobků a podporujte rozvoj uživatelsky přívětivých nástrojů k rozpoznávání alergenů a dalších škodlivých látek v potravinách a spotřebních výrobcích.

PÉČE

DIGITALIZACE ZVLÁDÁNÍ NEMOCI PRO FLEXIBILNÍ, DOSTUPNOU LÉČBU A PÉČI

Mobilní telefony, hodinky, chytré domácnosti, autonomní vozidla, doručování pomocí dronů, **průmysl, obchod, doprava a výzkum: procházíme digitální revolucí**. Pro mladé pacienty je digitalizace pilířem světa, který znají, a stala se jejich životním stylem.

Jak je ale možné, že postupy ke zvládnání nemocí dosud nejsou digitalizované? Jak je možné, že **konzultace s lékařem přes video** ještě není pro všechny samozřejmostí v případech, kdy by byla praktická? Jak je možné, že nemáme **digitální zdravotnické záznamy a elektronické recepty v celé EU**? Jak je možné, že neexistují digitální aplikace a nástroje, které by mladým pacientům umožnily léčit se podle individuálních potřeb a osobních akčních plánů v celé Evropě?

Digitální aplikace a nástroje pro lepší a flexibilnější léčbu a péči

Pro mladé alergiky a astmatiky je zásadní plně využít potenciál, který technologie mají pro informační, diagnostické a terapeutické nástroje. Digitální přístup ke zdraví může pomoci nastavit léčbu a dodržovat ji, monitorovat symptomy, vyhnout se spouštěčům a záchvatům. S těmito řešeními lze zvýšit osobní **flexibilitu mladých při zvládnání nemocí**.

Aby tyto nástroje byly plně využitelné, musejí být **standardizované a musí proběhnout vyhodnocení jejich důvěryhodnosti**. Teprve poté budou pacienti moci žít, pracovat a cestovat mezinárodně, aniž by se museli obávat náhlého zhoršení nemoci.

Digitální nástroje navíc mohou všem zúčastněným usnadnit **přechod z pediatrické péče k lékaři pro dospělé** – bez ztráty informací o zdravotním stavu a zhoršení kvality péče. V důsledku toho nebude zdravotní stav omezovat pracovní a vzdělávací příležitosti.

Nedopustíme, aby chronicky nemocní byli z těchto příležitostí **vyloučeni**. Vypracujeme programy pro léčbu a péči, které zohledňují potřebu větší flexibility a plně využívají možností digitálního zdravotnictví, jako jsou aplikace eHealth či mHealth.

Finanční zátěž spojená s náklady na zdravotní péči a přístup k léčbě

Mladí alergici a astmatici se rovněž potýkají s finanční nejistotou. Nezbytné dlouhodobě užívané léky, volně prodejné léky a zdravotnické vybavení pro léčbu alergií a astmatu jsou až **příliš často nedostupné či velice nákladné**, zejména pro mladé pacienty s nulovými či nízkými příjmy.

V proplácení nákladů na zdravotní péči jsou v různých zemích obrovské rozdíly, což **prohlubuje nerovnosti** v Evropě. **Problematika alergií a astmatu je však zanedbávána v celé EU27**. Většina evropských zemí plně financuje jen symptomatickou léčbu, zatímco základní prostředky k diagnostice či léčbě alergií jsou hrazeny částečně.

Vidíme před sebou budoucnost, ve které se lidem s chronickými onemocněními **dostane všeho, co potřebují, aniž by museli sahat do vlastní kapsy**. Dále bychom si přáli, aby EU stála v čele snah o koordinaci tak, aby přístup k léčbě měli všichni a aby nedocházelo k nedostatku léků. Domníváme se, že v dlouhodobém horizontu může silnější mandát EU **ve zdravotnické politice** vést k lepším výsledkům péče a zdravějším životům.

Podpořte vědecký výzkum léčby alergií a astmatu

Mladí pacienti mají plnou důvěru v to, že **vědecký výzkum může otevřít nové cesty pro léčbu a péči**. Vědecký pokrok může výrazně zkvalitnit naše životy a zmírnit zátěž, kterou nemoc představuje.

Naproti tomu EU může mít při formulaci základních priorit výzkumné politiky velký prospěch z podnětů od mladých pacientů a zdravotníků, které přispějí k tomu, že **témata výzkumu** budou reflektovat potřeby mladé populace.



Bohužel už nejsem v kontaktu se svými lékaři, protože během studia jsem se často stěhovala.



PÉČE

NAŠE DOPORUČENÍ PRO TVŮRCE POLITIKY EU

- Usnadněte zavedení regulačního rámce na úrovni EU, který bude upravovat konzultace po internetu a digitální monitorovací nástroje, díky nimž budou mladí pacienti lépe zvládat svou nemoc.
- Vyvíjejte snahy o standardizaci a uživatelskou přívětivost inovativních technologických nástrojů, které by umožnily efektivní zvládnání nemoci, a otevřete cesty k hodnocení jejich spolehlivosti.
- Lépe zohledněte perspektivu mladých tak, aby byl možný personalizovaný přístup k diagnostice, léčbě a péči pomocí digitálních nástrojů.
- Umožněte rovný přístup k lékům a odbočte hrazení léčby alergií a astmatu z kapes pacientů.
- Podpořte vědecký výzkum léčby alergií a astmatu a zohledněte podněty mladých pacientů a zdravotníků.

ZÁJMOVÁ SKUPINA EVROPSKÉHO PARLAMENTU PRO PROBLEMATIKU ALERGIÍ A ASTMATU

vznikla 25. března 2015 jako výsledek dlouhodobé spolupráce mezi Evropskou akademií pro alergie a klinickou imunologii (EAACI), Evropskou federací asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA) a skupinou progresivně myslících poslanců Evropského parlamentu, kterým záleží na řešení problémů alergiků a astmatiků v Evropě.



KONTAKTUJTE NÁS

Další informace o Zájmové skupině pro problematiku alergií a astmatu vám poskytne sekretariát.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth