

AT VOKSE OP MED ALLERGI OG ASTMA

Hvordan EU-politikere kan hjælpe unge allergi- og astma-patienter til at leve et bedre liv

INFORMATION

FOREBYGGELSE

BEHANDLING

EN POLITISK VEJLEDNING TIL FORANDRING

Millioner af børn og unge lever med **allergi og astma** i Europa i dag. Allergi er den mest almindelige sygdom blandt børn i Europa, hvilket betyder, at mange vil leve med den det meste af deres liv. Astma kan begynde i alle aldre, men ofte starter den i barndommen. Næstefter allergi er det en af de mest almindelige kroniske sygdomme hos børn.

På trods af disse forbløffende fakta føler vi ofte, når vi vokser op og bliver socialt aktive, at unges behov og krav ikke afspejles i tilstrækkelig grad i politiske diskussioner og rammer om forebyggelse, behandling og sygdomshåndtering. Dette på trods af, at vi som unge patienter står over for **andre problemer og vanskeligheder** end ældre patienter.

Samtidig er vi også udstyret med **andre værktøjer, færdigheder og kompetencer** til at håndtere vores allergi og astma. Vores unikke viden kan være med til at sætte kursen for politisk beslutningstagning og skabe langvarige rammer for mennesker med allergi og astma.

Uafhængighed og personlig fleksibilitet er af afgørende betydning for unge mennesker. Simple ting som socialt samvær, arbejde, at **rejse**

og **flytte til udlandet bør ikke kun være et privilegium** for dem, der ikke lever med en kronisk sygdom. EU's politik bør også tage højde for behovene hos unge, der ikke deltager i EU-mobilitetsprogrammer som Erasmus, men som begynder at arbejde efter endt skolegang og kan blive udsat for miljøer på arbejdspladsen, der påvirker deres helbred. Et tydeligt skridt i retning af **digital håndtering af sygdomme** vil være afgørende for at overvinde disse uligheder.

Man skal **lytte til de unge patienter**. Da vi er næste generation, og også den digitale generation, er det nødvendigt, at vi er involveret i de beslutninger, der træffes nu, og som vil påvirke, hvordan vi kommer til at leve med vores sygdomme i de næste årtier. Når man drøfter eller udvikler digitale sundhedsløsninger, skal vi være en del af disse debatter.

Disse anbefalinger, der indeholder vejledning om information, forebyggelse og behandling, tjener som en **vejledning til forandring** og præsenterer unge patienters perspektiv på en europæisk sundhedspolitisk ramme, der er **fremtidsorienteret og passer til unge mennesker**.

Som unge patienter med allergi og astma:

... vil vi gerne se en "unge-i-alle-politikker" i EU's beslutninger

... har vi andre problemer end voksne patienter

... har vi brug for din støtte til at blive hørt i fællesskab

... vil vi gerne se en "unge-i-alle-politikker" i EU's beslutninger



Hjælp os med at lade de unge patienter komme til orde!

INTRODUKTION

GØR UNGE PATIENTERS LIV BEDRE

Allergi og astma er blandt de mest udbredte kroniske sygdomme i Europa, især hos børn. Mens disse sygdomme påvirker millioner af voksne i hele EU, er det en meget overset kendsgerning, at også et stort antal unge lever med allergi og astma.

Unge allergi- og astmapatienter: En befolkning der er større end Belgien

Alene i Europa lever omkring 10 millioner mennesker under 45 år med astma. Dette tal stiger til **13,5 millioner**, når man inkluderer dem, der lever med allergi eller atopisk eksem under 25 år. Det forventes, at en ud af to europæere vil lide af allergi inden 2025.

For at sætte det i perspektiv betyder det, at en ung befolkning, der er større end befolkningen i Østrig, Belgien eller Tjekkiet, er ramt af allergi og astma.

Førstehåndshistorier og -oplevelser

Unge patienter, der er vokset op med en kronisk sygdom, forstår den **fysiske og følelsesmæssige byrde**, der følger med håndteringen af allergi og astma gennem barndommen og i ungdomsårene, samt i overgangen til voksenalderen.

EA² ungdomsparlament – Lad de unge patienter komme til orde

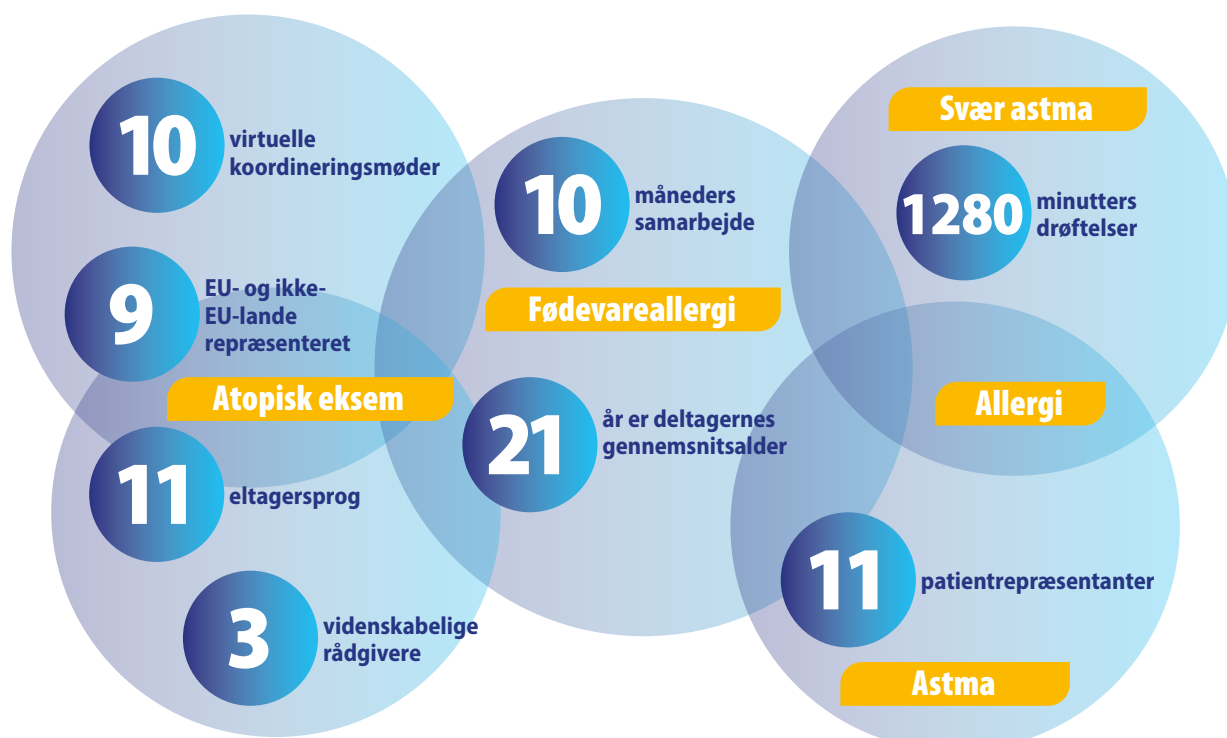
Dette er baggrunden for, at Den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med allergi og luftvejssygdomme (EFA) dannede det **europæiske ungdomsparlament for allergi og astma** i begyndelsen af 2020. Unge patienter, sundhedssektoren og studerende fra hele Europa – uanset om de bor i et EU-medlemsland eller ej – mødtes for at dele deres idéer, erfaringer og bekymringer og give deres personlige perspektiver samt perspektiver på landeplan. Dette direkte partnerskab mellem patienter og sundhedssektor/studerende er nøglen til bedre sundhedsresultater og livskvalitet.

Fra starten brainstormede gruppen om unge patienters behov, prioriteringer og kapaciteter. Det har udviklet sig fra at være et par enkelte individer, til et europæisk fællesskab, der er ivrig efter at **forbedre unge patienters liv**. Et fællesskab, der taler med en stærk og forenet stemme og repræsenterer behovene og kravene fra millioner af unge allergi- og astmapatienter i Europa. Et fællesskab, der vil udvide sig jo flere unge patienter og læger, der deltager i samtalen!

Med dette dokument præsenterer vi vores **vejledning til forandring**. Vores foreslåede anbefalinger viser, hvordan I, som EU's politiske beslutningstagere, kan hjælpe unge allergi- og astmapatienter til at leve bedre liv.

FAKTA

DET EUROPEISKE UNGDOMSPARLAMENTET FOR ALLERGI OG ASTMA



INFORMERE

INDDRAG UNGE ALLERGI- OG ASTMAPATIENTER I POLITISKE BESLUTNINGER, DER PÅVIRKER DERES HELBRED.



Jeg føler ofte, at folk ikke tager mig alvorligt, når jeg siger, at jeg har problemer med allergi. Altså, hvorfor sætter de spørgsmålstegn ved min lidelse?



Folk gennemgår store forandringer i deres ungdom. At blive teenager medfører væsentlige ændringer; fysisk, mentalt og socialt. Samtidig er den tidlige voksenalder en periode præget af kontinuerlig udvikling – herunder at gå fra skole til arbejdsmarkedet eller til videreuddannelse. Dette fører til nye sociale miljøer og relationer og udforskning af nye steder og måder at leve på.

At gennemgå en livsperiode med mange ændringer og leve med en kronisk tilstand som allergi eller astma ledsages af usikkerhed og en

selvbevidsthed, der tvinger unge patienter til at prioritere deres sygdom på et vigtigt tidspunkt i deres liv. Dette kan begrænse valg-ene for unge mennesker, der lever med allergi eller astma, på et tidspunkt, hvor de skal have mulighed for at udforske mange muligheder.

For millioner af unge mennesker, der lever med allergi og astma, er tilpasning en dagligdags oplevelse. Alligevel er vi som unge patienter opmærksomme på, at vores muligheder for at klare vores sygdomme er ret forskellige i forhold til voksne patienter. Vores begrænsede indkomst eller opsparing og begrænsede sygesikringsordninger afspejler ikke mobiliteten og beskæftigelsesbehovene blandt unge patienter i Europa.

Input, effekt og information

Et vigtigt aktionspunkt er at **øge bevidstheden om allergi og astma** og reducere stigmatisering fra den bredere offentlighed.

Byrden ved disse komplekse sygdomme er stadig meget misforstået, hvilket fører til en undervurderet opfattelse af dens virkninger og undertiden

endda tilfælde af **social diskrimination** på grund af allergi eller astma.

Som unge patienter ser vi skoler og universiteter som muligheder for **offentlige informationskampagner**. Uddannelsesmiljøer kan skabe en multiplikatoreffekt i retning af en bedre kollektiv forståelse af allergier og astma: Det væres sig i kantinen i forhold til fødevarer eller indeklimaet i klasseværelserne. Patienter, forældre og undervisningspersonale kan være fremragende ambassadører til at formidle grundlæggende information om allergi og astma samt de relaterede nationale politikker og EU-politikker for at tackle dem.

Vi anerkender også behovet for **forskning i de aktuelle tendenser inden for allergi og astma** samt de økonomiske, sociale og livskvalitetsmæssige konsekvenser. Udover at generere fakta om sygdommens udbredelse både på nationalt plan og EU-niveau vil resultaterne hjælpe med at udvikle et **register over alvorlige allergisygdomme** for at forbedre overvågning og kontrol og øge mulighederne for sygdomshåndtering.

Overvågning og sygdomshåndtering kan også drage fordel af offentlige investeringer til at oprette sygdomsspecifikke europæiske ekspertisenetværk.

Åbne kanaler til åbne diskussioner

Digitale værktøjer og sociale medier giver politiske beslutningstagere mulighed for at **komme i direkte forbindelse med unge patienter, forstå deres virkelighed og hjælpe dem med at klare sig**. At sætte unge patienter i centrum for diskussioner, der påvirker vores sundhed, er nøglen til at etablere effektive og fremtidsorienterede sundhedspolitiske rammer.

INFORMERE

VORES ANBEFALINGER TIL EU'S POLITISKE BESLUTNINGSTAGERE

- **Værdsæt unge patienters forskellige behov, kvaliteter og prioriteringer, og inddrag dem i beslutninger om allergi- og astma**
- Hjælp os med at "spred budskabet" for at mindske uvidenheden om de negative indvirkninger, allergi og astma har på patienters liv, og stoppe forskelsbehandling på grund af sygdom
- **Støt kampagner på lokalt niveau, f.eks. via skole-/studenterambedører, og hjælp med at sprede deres resultater**
- Invester i forskning om allergi og astmaprævalens, forebyggelse og behandling med fokus på patienters livskvalitet. Udviklingen af et register over alvorlige allergiske sygdomme for at forbedre overvågningen af allergitendenser i EU kan være nyttigt i denne henseende
- **Gør brug af digitale og sociale medieværktøjer for at give mulighed for en ligefrem og reel feedback fra unge patienter om deres virkelighed, og involver dem i beslutningsprocessen**

FOREBYG

SIKRING AF SUNDE MILJØER, DER IKKE KOMPROMITTERER VORES LIV.



Jeg skal altid foretage en risikovurdering inden en aktivitet for at afgøre, om det er sikkert for mig eller ej. Jeg skal også have en plan, hvis jeg får et astmaanfald.



europæere.

Luftforurening indendørs og udendørs gør vores sygdomme værre

Emissioner fra transport-, industri- og byggesektoren er et stort sundhedsmæssigt problem i de fleste EU-byer og -lande. Desuden øger klimaforandringerne også **luftbåren pollen**. Dette påvirker unge allergi- og astmapatienters livskvalitet, når **symptomer og sygdomme forværres**.

Men unge patienter er måske heller ikke sikre indendørs, da uegnede **indendørsmiljøer kan udløse eller forværre allergier og astma**. Bygning er med fugt og skimmelsvampe eller dårligt ventilerede bygninger, lukkede rum fyldt med tobaksrøg, møbler i offentlig transport eller skoler, der er lavet af stof, der tiltrækker husstøvmider, pollen og hår fra kæledyr – alt dette kan have stor indvirkning på unge allergi- og astmapatienters helbred. Dette begrænser vores adgang til det offentlige rum. Det påvirker ikke kun vores evne til at engagere os i uddannelses- og arbejdsmiljøer, men også socialt.

Unge patienter med allergi og astma er som "kanariefuglen i kulminen" i den forstand, at vi er radarer for (og meget følsomme over for) usunde miljøer og miljøændringer.

Ifølge Det Europæiske Miljøagentur er omkring 400.000 tidlige dødsfald om året i EU knyttet til forurenede luft. Dette betyder, at luftforurening er den mest dødbringende miljømæssige **sundhedsrisiko**. Der er ingen tvivl om, hvorfor Eurobarometer placerer klimaændringer, luftforurening og affald som de tre vigtigste miljøproblemer for unge

Desuden er information i realtid vigtig. Digitale værktøjer kan generere viden om vigtige risikofaktorer, såsom de forskellige pollensæsoner eller udendørs luftforurening. Hvis de pakkes ind i **digitalvenlig information, der er tilgængelig døgnet rundt**, kan disse værktøjer være en værdifuld hjælp til at forhindre forværring af vores symptomer.

Allergener og irriterende stoffer i fødevarer og forbrugsvarer

En anden stor bekymring for unge patienter er den mad, vi spiser, set i lyset af forekomsten af fødevarerallergi blandt unge. Mens EU for nylig har gjort fremskridt med at gøre fødevarerinformation mere tilgængelig, er emner som "spor af ..." mærkning (også kaldet **precautionary allergen labelling** eller PAL) stadig **ikke baseret på standardiserede regler**. Risikoen for unøjagtige oplysninger om allergener har betydelige konsekvenser for unge patienter, hvilket får os til enten at tage risici, der kan være fatale, eller ikke at spise mad.

I betragtning af, at **intet EU-land kræver obligatorisk uddannelse i allergenstyring** for medarbejdere i fødevarerindustri, mangler der desuden ofte grundlæggende viden om fødevarerallergi. Dette skaber en konstant følelse af risiko, undgåelse af offentlige sammenkomster og også social isolering af unge patienter, hvilket påvirker vores mentale helbred. Dette kunne forhindres ved en **måltet EU-indsats for allergenstyring**.

Unge mennesker med allergi er også begrænset af, hvad vi kan købe. Parfume, vaskemidler og visse typer tøj indeholder **kemiske stoffer**, der kan udløse allergiske reaktioner, når det bruges. Unge mennesker med atopisk eksem er især berørt. Dette er ofte en overset faktor og vanskeliggør selv grundlæggende ting som at købe og vaske tøj. Også her er adgang til information om de anvendte stoffer, også elektronisk, nøglen.

FOREBYG

VORES ANBEFALINGER TIL EU'S POLITISKE BESLUTNINGSTAGERE

- **Tag initiativ til at tackle udendørs luftforurening og reducere skadelige emissioner fra alle kil-der i overensstemmelse med EU's ambition om nul forurening**
- Bekæmp indendørs luftforurening ved at sikre sunde, godt ventilerede bygninger, og fokuser på og håndter eksponering over for passiv rygning i lukkede rum
- **Indtænk allergi og astma, når der udformes tiltag til at imødegå klimaændringer**
- Støt forskning i bedre digitale værktøjer til at generere information om visse miljømæssige risikofaktorer, f.eks. pollen og luftforurening
- **Harmoniser anvendelsen af "spor af ..." -mærkning på færdigpakkeede fødevarer i hele EU**
- Udarbejd bedre lovgivning om produktmærkning, og tilskynd til udvikling af forbrugervenlige værktøjer til identifikation af allergener og andre skadelige stoffer i fødevarer og forbrugerprodukter

BEHANDLE

DIGITALISERE SYKDOMSHÅNDTERING FOR FLEKSIBEL OG BILLIG BEHANDLING

Mobiltelefoner, ure, intelligente hjem, selvkørende biler, levering med droner, industri, forretning, transport og forskning: vi er midt i en **digital revolution**. For os unge patienter har digitalisering indrammet den verden, vi kender, og det er blevet vores livsstil.

Men hvordan kan det være, at de måder, vi håndterer vores kroniske sygdomme på, ikke digitaliseres? Hvorfor er det, at **videokonsultationer med vores læger** endnu ikke er en valgmulighed for alle, når det kan lade sig gøre? Hvorfor har vi ikke **digitale patientjournaler og elektroniske recepter, der dækker hele EU?** Og endelig, hvorfor kan vi ikke lade unge patienter følge behandlinger, der er tilpasset individuelle behov og personlige handlingsplaner gennem **digitale apps og værktøjer** overalt i Europa?

Digitale apps og værktøjer til forbedret og mere fleksibel behandling

For unge allergi- og astmapatienter er det afgørende at udforske teknologiens fulde potentiale for informative og diagnostiske værktøjer samt værktøjer til sygdomshåndtering. Digital sundhed kan hjælpe os med at administrere og overholde vores behandling, overvåge vores symptomer, undgå udløsende faktorer og forhindre udbrud. Det er med disse løsninger, vi kan øge vores personlige **fleksibilitet til at håndtere vores sygdomme**.

For at blive fuldt anvendelige skal disse værktøjer først **standardiseres og vurderes i forhold til pålidelighed**. Først da vil vi være i stand til at leve, arbejde og rejse på tværs af grænser uden at frygte for vores helbred i tilfælde af en pludselig opblussen af sygdom.

Desuden kan digitale værktøjer hjælpe os og vores læger med let at **overgå fra børne- til voksenområdet** uden at miste viden eller kvalitet. Vores beskæftigelses- og uddannelsesmuligheder bør ikke begrænses af vores helbred.

Lad os ikke udelukke patienter med kroniske sygdomme fra disse muligheder. Lad os udvikle ordninger til behandling og pleje, der afspejler behovet for mere fleksibilitet, og som fuldt ud anvender digital sundhed, enten med eHealth- eller mHealth-saplikationer.

Økonomiske problemer på grund af sundhedsudgifter og adgang til behandling

Som unge patienter er vores økonomiske fundament også påvirket af allergi og astma. Absolut nødvendige langvarige behandlinger, receptpligtige lægemidler og medicinsk udstyr til allergi og astma bliver alt for ofte **økonomisk uoverkommelige eller utilgængelige**, især for unge patienter med lav eller ingen indkomst.

Refusionspolitikker adskiller sig meget fra land til land, hvilket **øger ulighederne** i Europa. Men **vi ser, at allergi og astma er forsømt i alle EU-landene**. De fleste europæiske lande tilbyder kun fuld refusion for symptomatisk behandling og tilbyder delvis refusion for basismedicin til diagnosticering eller behandling af allergi.

Vi forestiller os en fremtid, hvor mennesker, der lever med en kronisk sygdom, **kan få dækket deres behov uden egenbetaling**. Derudover vil vi gerne have, at EU går ind for koordinering for at sikre adgang til behandling for alle og undgå mangel. På lang sigt mener vi, at et EU med et stærkere sundhedspolitisk mandat kan føre til bedre sundhedsresultater og sundere liv.

Støt videnskabelig forskning i behandling og pleje af allergi og astma

Som unge patienter har vi fuld tillid til **videnskabelig forskning for at skabe nye behandlingsmuligheder**. Videnskabelige gennembrud kan medføre store forbedringer af vores livskvalitet og lindre sygdomsbyrden.

Til gengæld kan EU i høj grad drage fordel af input fra unge patienter og sundhedssektoren, når de udvikler de grundlæggende prioriteter i sin forskningspolitik, hvilket muliggør en **forskningsdagsorden**, der er skræddersyet til de unges behov.



Desværre har jeg mistet kontakten til mine læger, fordi jeg var nødt til at flytte meget pga. mine studier.



BEHANDLING

VORES ANBEFALINGER TIL EU'S POLITISKE BESLUTNINGSTAGERE

- **Frem etableringen af en bred EU-lovgivningsmæssig ramme for onlinekonsultationer og digitale overvågningsapplikationer for at lette sygdomshåndteringen for unge patienter**
- **Fastsæt bestemmelser for standardisering og brugervenlighed af innovative teknologiske værktøjer for at muliggøre effektiv styring af sygdommen, samtidig med at der gives muligheder for at vurdere deres pålidelighed**
- **Bedre integration af ungdomsperspektivet for at muliggøre en personlig tilgang til diagnose og behandling ad digital vej**
- **Muliggør lige adgang til medicin, og eliminer udgifter til behandling af allergi og astma**
- **Støt videnskabelig forskning inden for behandling og pleje af allergi og astma, der integrerer input fra unge patienter og sundhedssektoren**

EUROPA-PARLAMENTETS INTERESSEGRUPPE FOR ALLERGI OG ASTMA

blev lanceret den 25. marts 2015 som et resultat af et mangeårigt samarbejde mellem Det Europæiske Akademi for Allergologi og Klinisk Immunologi (EAACI), Den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med allergi og luftvejs sygdomme (EFA) og en gruppe fremadtænkende medlemmer af Europa-Parlamentet (MEP'er), der er optaget af at håndtere allergi og astma i Europa.



KONTAKT OS

For at få mere information om interessegruppen for allergi og astma kan du kontakte sekretariatet.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth