

MIT ALLERGIEN UND ASTHMA AUFWACHSEN

Wie die EU-Politik jungen Allergie- und Asthmapatienten das Leben erleichtern kann

INFORMATION PRÄVENTION BEHANDLUNG

EIN POLITISCHER LEITFADEN FÜR DEN WANDEL

Heute leben Millionen Kinder und Jugendliche in Europa mit **Allergien und Asthma**. Allergien sind bei Kindern in Europa die häufigste Erkrankung und viele Menschen müssen den größten Teil ihres Lebens damit leben. Asthma kann in jedem Alter auftreten, beginnt aber häufig bereits in der Kindheit. Nach Allergien ist Asthma eine der am weitesten verbreiteten chronischen Krankheiten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Trotz dieser erschreckenden Zahlen haben wir mit zunehmendem Alter und sozialer Aktivität nicht das Gefühl, dass die Bedürfnisse und Wünsche junger Menschen im politischen Diskurs und in den Rahmenbedingungen für Prävention, Gesundheitsversorgung und Behandlung ausreichend berücksichtigt werden. Und das, obwohl wir als junge Patienten mit **anderen Problemen und Herausforderungen** konfrontiert sind als ältere Menschen.

Gleichzeitig verfügen wir über **andere Werkzeuge, Kompetenzen und Fähigkeiten** für den Umgang mit unseren Allergien und unserem Asthma. Die Politik kann unsere besonderen Kenntnisse dazu nutzen, zuverlässige Rahmenbedingungen für Menschen mit Allergien und Asthma zu schaffen.

Unabhängigkeit und persönliche Flexibilität sind für junge Menschen unverzichtbar. Einfache Dinge wie **Urlaubsreisen und längere**

Auslandsaufenthalte sollten nicht das Privileg derjenigen sein, die nicht mit einer chronischen Krankheit leben müssen. Die EU-Politik sollte aber auch die Bedürfnisse der jungen Menschen berücksichtigen, die nicht an den Mobilitätsprogrammen der EU wie Erasmus teilnehmen, sondern nach der Schule in den Arbeitsmarkt wechseln und dort womöglich Bedingungen ausgesetzt sind, die ihre Gesundheit schädigen. Klare Maßnahmen zur Schaffung eines **digitalen Krankheitsmanagements** sind entscheidend für mehr Chancengleichheit.

Die **Stimme junger Patienten** muss Gehör finden. Wir als nächste, aber auch digitale Generation müssen an den Entscheidungen beteiligt werden, die jetzt getroffen werden und beeinflussen, wie wir mit unseren Erkrankungen in den nächsten Jahrzehnten leben. Immer wenn digitale Gesundheitslösungen diskutiert oder entwickelt werden, müssen wir an diesen Debatten teilhaben.

Diese Empfehlungen zu den Themen Information, Prävention und Behandlung dienen als **Leitfaden für den Wandel** und vertreten die Perspektive junger Patienten auf einen **zukunftsorientierten und auf junge Menschen ausgerichteten** europäischen gesundheitspolitischen Rahmen.

Wir jungen Patienten mit Allergien und Asthma:

... wünschen uns, dass junge Menschen bei allen politischen Entscheidungen der EU berücksichtigt werden

... haben andere Probleme als erwachsene Patienten

... haben eigene Bedürfnisse, Prioritäten und Fähigkeiten im Umgang mit unserer Krankheit

... brauchen Ihre Unterstützung, um unserer gemeinsamen Stimme Gehör zu verschaffen



Helfen Sie uns, jungen Patienten eine Stimme zu geben!

EINLEITUNG

JUNGEN PATIENTEN DAS LEBEN ERLEICHTERN

Allergien und Asthma gehören in Europa zu den häufigsten chronischen Erkrankungen, insbesondere bei Kindern, Jugendlichen und sehr jungen Erwachsenen. Weil Millionen Erwachsener in der EU-27 unter diesen Krankheiten leiden, wird oft vergessen, dass auch viele jungen Menschen mit Allergien und Asthma leben.

Junge Allergie- und Asthmapatienten: mehr als die Bevölkerung Belgiens

Allein in Europa leben rund 10 Millionen Menschen unter 45 Jahren mit Asthma. Die Zahl der Patienten unter 25 Jahren mit Allergien oder Neurodermitis liegt mit **13,5 Millionen** sogar noch höher. Prognosen zufolge wird im Jahr 2025 einer von zwei Europäern an einer Allergie leiden.

Zum Vergleich: Das bedeutet, dass die Gruppe der jungen Menschen, die von Allergien und Asthma betroffen sind, größer ist als die Bevölkerung Österreichs, Belgiens oder der Tschechischen Republik.

Geschichten und Erfahrungen aus erster Hand

Junge erwachsene Patienten, die mit einer chronischen Krankheit aufgewachsen sind, kennen die **körperliche und emotionale Belastung**, die der Umgang mit Allergien und Asthma in der Kindheit und Jugend und beim Übergang ins Erwachsenenleben bedeutet.

EA²-Jugendparlament – Wir geben jungen Patienten eine Stimme

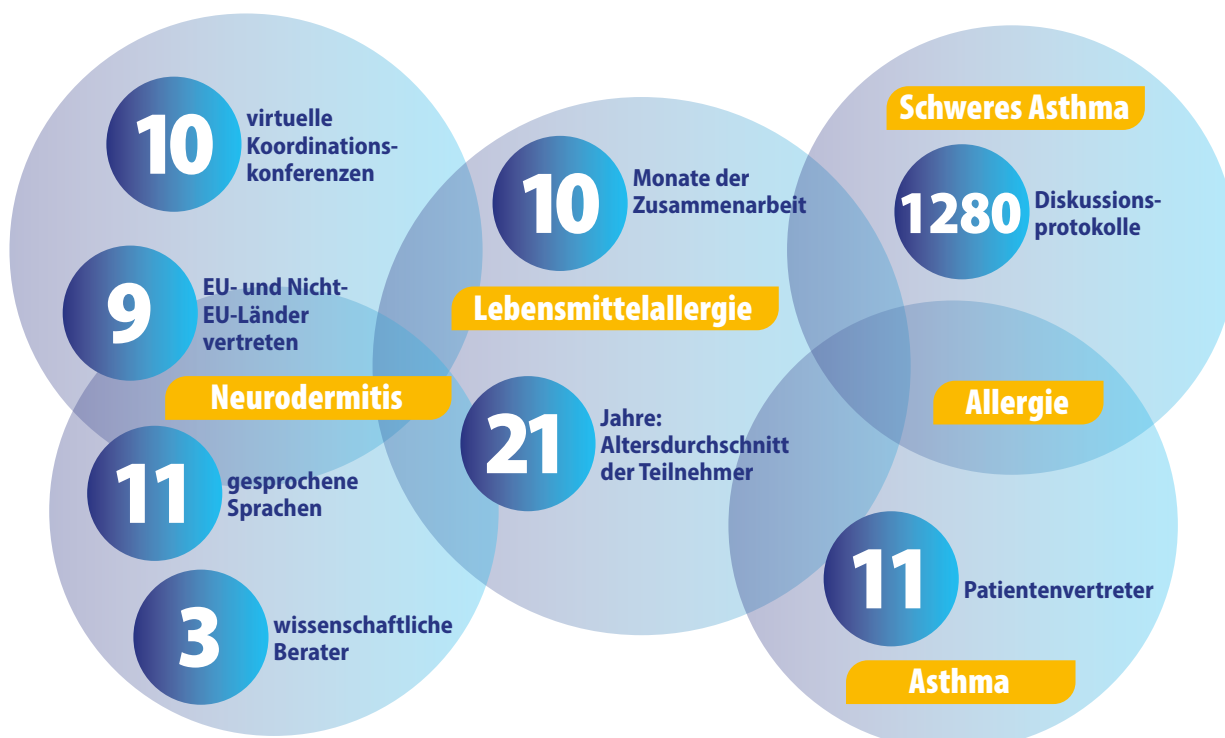
Aus diesem Grund hat der Europäische Dachverband von Patientenorganisationen im Bereich Allergien und Atemwegserkrankungen (EFA) Anfang 2020 das **Europäische Jugendparlament für Allergien und Asthma** ins Leben gerufen. In diesem Forum konnten junge Patienten, medizinische Fachleute und Studierende aus ganz Europa – egal ob sie in einem Land der EU-27 leben oder nicht – Ideen, Erfahrungen und Lösungsansätze austauschen und ihre persönliche Perspektive und diejenige ihres Landes einbringen. Diese unmittelbare Partnerschaft zwischen Patienten und medizinischen Fachleuten/Studierenden im Bereich Medizin trägt entscheidend zu einer besseren Gesundheitsversorgung und mehr Lebensqualität bei.

Von Anfang an konzentrierten sich die Überlegungen der Gruppe auf die Bedürfnisse, Prioritäten und Fähigkeiten junger Patienten. Inzwischen ist sie von einigen wenigen Teilnehmern zu einer europaweiten Gemeinschaft angewachsen, die zum Ziel hat, **das Leben junger Patienten zu verbessern**. Eine Bewegung, die mit einer starken und gemeinsamen Stimme spricht und die Bedürfnisse und Forderungen von Millionen junger Allergie- und Asthmapatienten in Europa vertritt. Eine Bewegung, die weiter wachsen wird und immer mehr junge Patienten und Ärzte ins Gespräch bringt!

In diesem Papier stellen wir unseren **Leitfaden für den Wandel** vor. Unsere Vorschläge und Empfehlungen zeigen IHNEN, wie Sie als EU-Politiker jungen Allergie- und Asthmapatienten das Leben erleichtern können.

FAKTEN

EUROPÄISCHES JUGENDPARLAMENT FÜR ALLERGIEN UND ASTHMA



EMPFEHLUNGEN

EIN POLITISCHER LEITFADEN FÜR DEN WANDEL



„Ich habe oft das Gefühl, dass die Leute mich nicht ernst nehmen, wenn ich sage, dass ich Probleme mit Allergien habe. Also echt, warum nehmen die mein Leid nicht ernst?“



In der Jugend durchleben Menschen wichtige Übergangsphasen. Die Pubertät geht mit enormen körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen einher. Auch die ersten Jahre als Erwachsener sind von einer ständigen Weiterentwicklung geprägt, zu der auch der Übergang von der Schule in den Arbeitsmarkt oder die höhere Bildung gehört. Dies führt zu einem neuen sozialen Umfeld und neuen Beziehungen und ermöglicht es, neue Orte und Lebensweisen zu erkunden.

immer noch nicht bewusst, sodass ihre Auswirkungen oft unterschätzt und Menschen wegen ihrer Allergie oder ihres Asthmas manchmal sogar **sozial diskriminiert werden**.

Wir jungen Patienten sehen in Schulen und Universitäten viele Möglichkeiten für **öffentliche Informationskampagnen**. Bildungseinrichtungen können als Multiplikatoren dienen und Wissen über Allergien und Asthma in der Gesellschaft verbreiten, sei es das Wissen über Lebensmittelallergien in der Kantine oder über die Luftqualität in den Klassenzimmern. Patienten, Eltern und Lehrkräfte sind ausgezeichnete Botschafter, um grundlegende Kenntnis über Allergie und Asthma und die politischen Maßnahmen auf nationaler und europäischer Ebene zu deren Bekämpfung zu vermitteln.

Außerdem sehen wir die Notwendigkeit für **Forschung zu aktuellen Trends bei Allergien und Asthma** und zu den wirtschaftlichen, sozialen und die Lebensqualität betreffenden Folgen dieser Erkrankungen. Dadurch könnten auf nationaler und EU-Ebene nicht nur Daten über die Häufigkeit dieser Krankheiten erhoben werden, sondern dies würde auch zum Aufbau eines **Registers schwerer allergischer Erkrankungen** beitragen, das die Überwachung verbessern und das Krankheitsmanagement erleichtern würde.

Überwachung und Krankheitsmanagement würden aber auch von öffentlichen Investitionen in die Gründung von speziellen europäischen Exzellenznetzwerken profitieren.

Offene Kanäle für offene Diskussionen

Über digitale Tools und soziale Medien können politische Entscheidungsträger **direkt mit jungen Patienten in Verbindung treten, ihre Realität besser verstehen und sie in ihrem Kampf unterstützen**. Wirksame und zukunftsorientierte gesundheitspolitische Rahmenbedingungen können nur dann geschaffen werden, wenn junge Menschen bei Diskussionen, die sich auf ihre Gesundheit auswirken, im Mittelpunkt stehen.

Chronische Erkrankungen wie Allergie oder Asthma sind mit Unsicherheiten und einer verstärkten Selbstwahrnehmung verbunden und zwingen junge Patienten dazu, ihrer Erkrankung in dieser entscheidenden Lebensphase mit vielen Veränderungen Vorrang zu geben. Dies schränkt für viele junge Menschen, die mit Allergie oder Asthma leben, die Wahlmöglichkeiten in der Zeit ihres Lebens ein, in denen ihnen eigentlich alle Wege offen stehen sollten.

Für Millionen junger Menschen mit Allergien und Asthma ist Anpassung eine alltägliche Erfahrung. Trotzdem wissen wir jungen Patienten, dass wir weniger Möglichkeiten haben, unsere Erkrankung zu bewältigen, als erwachsene Patienten. Unser begrenztes Einkommen oder Vermögen und restriktive Krankenversicherungssysteme entsprechen nicht der Mobilität und den beruflichen Bedürfnissen junger Patienten in Europa.

Beitrag, Auswirkung und Information

Es ist wichtig und notwendig, **das Bewusstsein über Allergien und Asthma zu erhöhen**, um die Stigmatisierung durch die breite Öffentlichkeit zu verringern.

Welche Belastung diese komplexen Krankheiten darstellen, ist vielen

INFORMATION

UNSERE EMPFEHLUNGEN FÜR DIE EU-POLITIKER

- **Erkennen Sie die besonderen Bedürfnisse, Qualitäten und Prioritäten junger Patienten an und beteiligen Sie uns an Entscheidungen, die bei Allergien und Asthma gesundheitliche Auswirkungen haben**
- Helfen Sie uns bei der Aufklärung, um Wissen über die negativen Auswirkungen von Allergien und Asthma auf das Leben der Betroffenen zu verbreiten und krankheitsbedingte Diskriminierung aufzuhalten
- **Unterstützen Sie lokale Informationsinitiativen und -kampagnen, z. B. durch Botschafter an Schulen oder Universitäten, und helfen Sie, deren Ergebnisse zu verbreiten**
- Investieren Sie in die Forschung zur Verbreitung, Prävention und Behandlung von Allergien und Asthma mit einem Schwerpunkt auf die Lebensqualität der Patienten. Der Aufbau eines Registers über schwere allergische Erkrankungen könnte dabei helfen, die Überwachung von Allergietrends in der EU zu verbessern
- **Nutzen Sie digitale Tools und soziale Medien, um frische und authentische Einblicke in das Leben junger Patienten zu gewinnen, mit ihnen in Kontakt zu treten und sie an Entscheidungsprozessen zu beteiligen**

PRÄVENTION

SORGEN SIE FÜR EIN GESUNDES UMFELD, DAS UNS NICHT SCHADET.



Ich muss vor jeder Aktivität eine Risikobewertung machen, um zu sehen, ob sie für mich sicher ist. Außerdem brauche ich immer einen Plan für den Fall, dass ich einen Asthmaanfall habe.



verschmutzung und Müll für junge Europäer die drei wichtigsten Umweltprobleme darstellen.

Luftverschmutzung in Innenräumen und im Freien verschlimmern unsere Krankheit

Emissionen durch die Sektoren Verkehr, Industrie und Bau sind in den meisten Städten und Ländern der EU ein großes Gesundheitsproblem. Außerdem befinden sich durch den Klimawandel verstärkt **Pollen in der Luft**. Dies beeinträchtigt die Lebensqualität junger Allergie- und Asthmapatienten, weil es **die Symptome und die Krankheit verschlimmert**.

Aber auch in Innenräumen sind junge Patienten nicht immer sicher, weil ungeeignete Bedingungen in **Innenräumen Allergien und Asthma auslösen oder verschlimmern** können. Verschimmelte, feuchte oder schlecht belüftete Gebäude, geschlossene Räume voller Tabakrauch, Polstermöbel (Sitze) im öffentlichen Nahverkehr oder in Schulen, die Staubmilben, Pollen und Tierhaare anziehen oder Beduftung von öffentlichen Räumen, das alles kann die Gesundheit junger Allergie- und Asthmapatienten stark beeinträchtigen. Dies hindert uns daran, öffentliche Räume zu nutzen, sodass wir nicht nur in unserem Bildungs- und Arbeitsumfeld, sondern auch sozial eingeschränkt sind.

Junge Allergie- und Asthmapatienten sind wie der „Kanarienvogel im Kohleschacht“, weil wir wie ein Seismograph (und äußerst empfindlich) auf ein ungesundes Umfeld und Umweltveränderungen reagieren.

Laut der Europäischen Umweltagentur stehen jedes Jahr rund 400.000 vorzeitige Todesfälle in der EU mit verschmutzter Luft in Verbindung. Das heißt, Luftverschmutzung ist das bei weitem tödlichste umweltbezogene **Gesundheitsrisiko**. Kein Wunder, dass laut Eurobarometer Klimawandel, Luft-

Außerdem sind Informationen in Echtzeit wichtig. Digitale Tools können Daten über wichtige Risikofaktoren vermitteln, z. B. zum Flug bestimmter Pollen oder zur Luftverschmutzung im Freien. Wenn sie in **digitalfreundliche, 24 Stunden täglich verfügbare Informationen** verpackt werden, sind sie wertvolle Hilfsmittel, um zu verhindern, dass sich unsere Krankheitssymptome verschlimmern.

Allergene und Reizstoffe in Lebensmitteln und Konsumgütern

Wir jungen Patienten machen uns auch große Sorgen über die Lebensmittel, die wir essen, weil Lebensmittelallergien bei jungen Menschen sehr häufig sind. Die EU hat zwar vor Kurzem Fortschritte darin erzielt, Lebensmittelinformationen besser zugänglich zu machen, für manche Fragen, wie die **vorsorgliche Kennzeichnung von unbeabsichtigten Allergeneinträgen in Lebensmitteln**, gibt es dagegen **noch keine einheitlichen Vorschriften**. Das Risiko falscher Informationen über Allergene hat große Auswirkungen auf junge Patienten, weil wir dadurch entweder Risiken eingehen, die fatal enden können, oder bestimmte Lebensmittel nicht essen.

Da zudem für Mitarbeiter in der Lebensmittelbranche **eine Ausbildung über Allergenmanagement in keinem EU-Land Pflicht ist**, fehlt häufig sogar grundlegendes Wissen über Lebensmittelallergien. Dadurch sehen junge Menschen überall Gefahren, meiden öffentliche Veranstaltungen und isolieren sich sozial, was sich auch auf unsere psychische Gesundheit auswirkt. Dies ließe sich durch **gezielte Maßnahmen der EU zum Allergenmanagement** verhindern.

Junge Menschen mit Allergien können viele Dinge nicht kaufen. Parfüms, Reinigungsmittel und bestimmte Arten von Kleidung enthalten **chemische Stoffe**, die allergische Reaktionen auslösen können. Darunter leiden besonders junge Menschen mit Neurodermitis. Dieser oft übersehene Faktor erschwert selbst ganz alltägliche Dinge, wie Kleider kaufen und waschen. Auch hier sind Informationen über die enthaltenen Substanzen auf elektronischem Wege entscheidend.

PRÄVENTION

UNSERE POLITIKEMPFEHLUNGEN

- **Bekämpfen Sie die Luftverschmutzung im Freien und reduzieren Sie gemäß dem Null-Schadstoff-Ziel der EU schädliche Emissionen aus allen Quellen**
- Gehen Sie die Luftverschmutzung in Innenräumen durch Vorschriften für gesunde, gut belüftete Gebäude an und fördern Sie die Bekämpfung der Belastung durch Passivrauchen in geschlossenen Räumen
- **Denken Sie bei Maßnahmen im Kampf gegen den Klimawandel auch an die Gesundheit von Allergie- und Asthmapatienten**
- Fördern Sie Forschung zu besseren digitalen Tools, die Informationen über bestimmte umweltbezogene Risikofaktoren wie Pollen und Luftverschmutzung bereitstellen
- **Schaffen Sie einheitliche und verpflichtende Rahmenbedingungen für die Kennzeichnung von unbeabsichtigten Allergeneinträgen auf verpackten Lebensmitteln in der Europäischen Union**
- Erlassen Sie Vorschriften für eine bessere Kennzeichnung von Bedarfsgegenständen und fördern Sie die Entwicklung patientenfreundlicher Tools zur Identifizierung von Allergenen und anderen schädlichen Stoffen in Lebensmitteln und Konsumgütern

BEHANDLUNG

ERLEICHTERN SIE EINE FLEXIBLE UND KOSTENGÜNSTIGE BEHANDLUNG DURCH DIE DIGITALISIERUNG DES KRANKHEITSMANAGEMENTS

Handys, Uhren, Smart Homes, selbstfahrende Autos, Lieferung per Drohne, Industrie, Wirtschaft, Verkehr und Forschung: wir erleben gerade eine **digitale Revolution**. Für uns junge Patienten prägt die Digitalisierung die Welt, die wir kennen, und unseren Lebensstil.

Wie kann es da sein, dass der Umgang mit unserer chronischen Erkrankung noch nicht digitalisiert ist? Warum sind in bestimmten Fällen **Videosprechstunden mit unseren Ärzten** noch nicht für jeden eine Option? Wieso sind digitale Krankenakten und EU-weite elektronische Verschreibungen noch keine Realität? Und weshalb gibt es noch keine digitalen Apps und Tools, die es jungen Patienten überall in Europa ermöglichen, unsere Behandlung an unsere individuellen Bedürfnisse und persönlichen Aktionspläne anzupassen?

Digitale Apps und Tools für eine bessere und flexiblere Gesundheitsversorgung

Für uns jungen Allergie- und Asthmapatienten ist es wichtig, das volle Potenzial der Technik für Tools zur Informationssuche, Diagnose und zum Krankheitsmanagement zu erkunden. Digitale Gesundheitsdienste können uns dabei helfen, unsere Arzneimittel konsequent einzunehmen, unsere Symptome zu überwachen und Dinge zu vermeiden, die Krankheitsschübe auslösen können. Solche Lösungen bieten uns mehr persönliche **Flexibilität im Umgang mit unserer Erkrankung**.

Aber damit wir sie nutzen können, müssen diese Tools zuerst **standardisiert und auf ihre Zuverlässigkeit geprüft** werden. Nur dann können wir im Ausland leben, arbeiten oder Urlaub machen, ohne im Fall eines plötzlichen Krankheitsschubs Angst um unsere Gesundheit haben zu müssen.

Außerdem können digitale Tools dabei helfen, dass uns und unseren Ärzte der **Übergang vom Kinderarzt zum Allgemeinarzt** reibungslos und ohne Verlust von Wissen oder Behandlungsqualität gelingt. Dies verhindert auch, dass unsere Berufs- und Bildungschancen durch unsere Krankheit eingeschränkt werden.

Von diesen Chancen dürfen chronisch kranke Patienten nicht ausgeschlossen werden. Lassen Sie uns Behandlungssysteme entwickeln, die das Bedürfnis nach mehr Flexibilität berücksichtigen und digitale Gesundheitsdienste, d. h. Anwendungen zum Krankheitsmanagement in den Bereichen eHealth oder mHealth (mobile Gesundheit), voll anwenden.

Finanzielle Belastung durch Gesundheitskosten und den Zugang zu Behandlung

Bei uns jungen Patienten beeinträchtigen Allergien und Asthma auch die finanzielle Sicherheit. Unverzichtbare langfristige Behandlungen, rezeptfreie Medikamente und medizinische Hilfsmittel bei Allergien und Asthma sind **viel zu oft zu teuer oder nicht zu bekommen**, besonders für junge Patienten mit geringem oder ohne Einkommen.

Die Unterschiede zwischen einzelnen Ländern bei den Erstattungsregelungen sind enorm, was die Ungleichheiten innerhalb Europas verstärkt. Trotzdem wird das **Thema Allergie und Asthma in der gesamten EU-27 vernachlässigt**. In der Mehrzahl aller europäischen Länder wird nur die Behandlung der Symptome vollständig erstattet, grundlegende medizinische Leistungen zur Diagnose oder Behandlung von Allergien jedoch nur zum Teil.

Wir träumen von einer Zukunft, in der Menschen mit chronischen Krankheiten **nicht einen Teil ihrer notwendigen Behandlung aus eigener Tasche zahlen müssen**. Außerdem möchten wir, dass die EU sich für mehr Koordination einsetzt, um die Behandlung für jeden zugänglich zu machen und Engpässe zu verhindern. Wir sind davon überzeugt, dass eine **EU mit mehr Kompetenzen in der Gesundheitspolitik** langfristig zu besseren Gesundheitsleistungen und einem gesünderen Leben führt.

Wissenschaftliche Forschung über die Behandlung von Allergien und Asthma fördern

Wir jungen Patienten haben volles Vertrauen, dass **die wissenschaftliche Forschung neue Behandlungsverfahren entwickeln wird**. Jeder wissenschaftliche Durchbruch kann unsere Lebensqualität enorm verbessern und die Belastung durch unsere Krankheit mindern.

Umgekehrt ist der Beitrag junger Patienten und Ärzte für die EU äußerst wertvoll, wenn es darum geht, die wichtigsten Prioritäten für ihre Forschungspolitik zu definieren und die **Forschungsagenda** an die Bedürfnisse junger Menschen anzupassen.



Leider habe ich den Kontakt zu meinen Ärzten verloren, weil ich während des Studiums oft umziehen musste.



BEHANDLUNG

UNSERE POLITIKEMPFEHLUNGEN

- **Schaffen Sie einen weit gefassten Regulierungsrahmen für Videosprechstunden und digitale Überwachungsanwendungen auf europäischer Ebene, um jungen Menschen das Krankheitsmanagement zu erleichtern**
- Erlassen Sie Vorschriften für die Standardisierung und Nutzerfreundlichkeit technischer Tools, die ein effizientes Krankheitsmanagement erlauben und auf ihre Zuverlässigkeit geprüft werden können
- **Berücksichtigen Sie stärker die Perspektive junger Menschen, um eine personalisierte Diagnose und Behandlung mit digitalen Hilfsmitteln zu ermöglichen**
- Machen Sie Arzneimittel und die Behandlung von Allergien und Asthma für alle Patienten ohne Selbstbehalt zugänglich
- **Fördern Sie wissenschaftliche Forschung über die Behandlung von Allergien und Asthma, bei der die Beiträge junger Patienten und Ärzte berücksichtigt werden**

DIE INTERESSENGRUPPE ALLERGIEN UND ASTHMA DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS

wurde am 25. März 2015 als Ergebnis der langjährigen Zusammenarbeit zwischen der Europäischen Akademie für Allergologie und klinische Immunologie (EAACI), dem Europäischen Dachverband von Patientenorganisationen im Bereich Allergien und Atemwegserkrankungen (EFA) und einer Gruppe progressiver Mitglieder des Europäischen Parlaments gegründet, die sich für den Kampf gegen Allergien und Asthma in Europa einsetzen.



KONTAKT

Weitere Informationen über die Interessengruppe Allergien und Asthma erhalten Sie beim Sekretariat.

youthparliament@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#AllergyAsthmaYouth