

CRECER CON ALERGIA Y ASMA

Hvordan EUs beslutningstakere kan støtte unge pasienter med astma og allergi slik at de kan leve bedre liv

INFORMAR

PREVENIR

CUIDAR

UNA GUÍA DE POLÍTICAS PARA EL CAMBIO

Millones de niños y jóvenes viven hoy en día con **alergias y asma** en Europa. La alergia es la enfermedad más común entre los niños en Europa, lo que significa que muchos vivirán con ella durante la mayor parte de sus vidas. El asma puede comenzar a cualquier edad, pero con mayor frecuencia comienza en la infancia. Después de las alergias, el asma es una de las enfermedades crónicas más frecuente en los niños.

A pesar de estos hechos sorprendentes, a medida que crecemos y nos volvemos socialmente activos, a menudo sentimos que las necesidades y demandas de los jóvenes no se reflejan suficientemente en los debates y marcos de políticas sobre la prevención, atención y gestión de las enfermedades. Si bien, como pacientes jóvenes, nos enfrentamos a **problemas y dificultades diferentes** a los de los pacientes mayores.

Por otro lado, también contamos con un **conjunto diferente de herramientas, habilidades** y capacidades para tratar nuestras alergias y el asma. Nuestro conocimiento único puede contribuir en la formulación de políticas para crear marcos duraderos para las personas con alergias y asma. La **independencia y la flexibilidad personal** son fundamentales para los jóvenes.

Cosas tan sencillas como socializar, trabajar, **viajar y desplazarse al extranjero no deberían ser un privilegio** solo para aquellos que no viven con una enfermedad crónica. La política comunitaria también debe tener en cuenta las necesidades de los jóvenes que no participan en planes de movilidad de la UE, como Erasmus, pero que empiezan a trabajar después de terminar la escuela y pueden estar sujetos a entornos en el trabajo que afectan a su salud. Un paso claro hacia la **gestión digital de las enfermedades** será crucial para superar estas desigualdades.

La **voz de los pacientes jóvenes** necesita ser escuchada. Al no ser solo la próxima generación, sino también la generación digital, tenemos que participar en las decisiones que se están tomando ahora y que afectan a cómo viviremos con nuestras enfermedades en las próximas décadas. Cada vez que se debaten o desarrollan soluciones digitales para la salud, tenemos que formar parte.

Al proporcionar orientación sobre información, prevención y atención, estas recomendaciones sirven de **guía para el cambio** y presentan la perspectiva de los pacientes jóvenes sobre un marco de política sanitaria europea **orientado al futuro y adecuado para la juventud**.

Como pacientes jóvenes con alergias y asma:

... nos gustaría ver un planteamiento de «juventud» en todas las políticas en las decisiones de la UE

... nos enfrentamos a problemas diferentes que los pacientes adultos

... tenemos necesidades, prioridades y capacidades distintas respecto a nuestras enfermedades

... necesitamos su apoyo para hacer oír nuestra voz colectiva



¡Apóyennos para hacer oír la voz de los pacientes jóvenes!

INTRODUCCIÓN

HACER QUE LOS PACIENTES JÓVENES VIVAN UNA VIDA MEJOR

Las alergias y el asma se encuentran entre las enfermedades crónicas más prevalentes en Europa, especialmente en el caso de los niños. Si bien estas enfermedades afectan a millones de adultos en la UE-27, se ha olvidado que hay un gran número de jóvenes que viven con alergias y asma.

Pacientes jóvenes con alergia y asma: una población mayor que Bélgica

Solo en Europa, alrededor de 10 millones de personas menores de 45 años viven con asma. Este número se eleva a **13,5 millones** al incluir a menores de 25 años que padecen alergias o dermatitis atópica. Se prevé que para 2025 uno de cada dos europeos padecerá alergia.

Para ponerse en perspectiva, esto significa que una población joven mayor que la de Austria, Bélgica o República Checa se va a ver afectada por alergias y asma.

Historias y experiencias de primera mano

Los pacientes jóvenes que han crecido con una enfermedad crónica entienden la **carga física y emocional** que conlleva el tratamiento de alergias y asma durante la infancia y la adolescencia, así como en la transición a la edad adulta.

Parlamento Juvenil Europeo de Alergia y Asma – Hacer oír la voz de los pacientes jóvenes

Por esta razón la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) formó el **Parlamento Juvenil Europeo de Alergia y Asma** a principios de 2020. Los pacientes jóvenes, los profesionales médicos y los estudiantes de toda Europa, residentes o no en un país de la UE-27, se reunieron para compartir sus ideas, experiencias e inquietudes, y ofrecer sus perspectivas personales y las de su país. Esta asociación directa entre pacientes y profesionales médicos/estudiantes es clave para mejores resultados de salud y calidad de vida.

Desde el principio, el grupo proporcionó ideas sobre las necesidades, prioridades y capacidades de los pacientes jóvenes. Se ha desarrollado a partir de un par de individuos en una comunidad europea deseosa de **mejorar la vida de los pacientes jóvenes**. Una comunidad que habla con voz fuerte y unida, que representa las necesidades y demandas de millones de pacientes jóvenes con alergia y asma en Europa. ¡Una comunidad que se ampliará al unirse más pacientes jóvenes y médicos a la conversación!

Con este documento presentamos nuestra **guía para el cambio**. Las recomendaciones que proponemos muestran cómo USTED, como responsable de formular políticas de la UE, puede apoyar a los pacientes jóvenes con alergia y asma para vivir mejor.

REALIDADES

PARLAMENTO JUVENIL EUROPEO DE ALERGIA Y ASMA



INFORMAR

INVOLUCRAR A LOS PACIENTES JÓVENES CON ALERGIA Y ASMA EN LAS DECISIONES POLÍTICAS QUE AFECTAN A SU SALUD.



A menudo siento que la gente no me toma en serio cuando digo que tengo problemas de alergia. ¿Por qué lo cuestionan



La gente pasa por grandes transiciones durante su juventud. Convertirse en adolescente trae cambios significativos: física, mental y socialmente. Por su parte, la edad adulta temprana es un período caracterizado por la evolución continua, que incluye el paso de la escuela al mercado laboral o a la educación superior, lo que conduce a nuevos entornos y relaciones sociales y a explorar nuevos lugares y formas de vida.

Experimentar un período de la vida con muchos cambios, mientras se padece una condición crónica como la alergia o el asma trae consigo

incertidumbre y una autoconciencia que obliga a los pacientes jóvenes a priorizar su enfermedad durante este periodo de vida decisivo. Supone un condicionante que puede limitar las opciones de los jóvenes que viven con alergia o asma en un momento en que deberían tener la oportunidad de explorar muchas posibilidades.

Para millones de jóvenes que viven con alergias y asma, la adaptación es una experiencia cotidiana. Sin embargo, como pacientes jóvenes somos conscientes de que nuestras oportunidades para hacer frente a nuestras enfermedades son bastante diferentes en comparación con los pacientes adultos. Nuestros limitados ingresos o ahorros y la cobertura limitada de nuestros seguros médicos no reflejan las necesidades de movilidad y profesionales de los pacientes jóvenes en Europa.

Aportación, impacto e información

Es preciso efectuar intervenciones significativas, como **augmentar la concienciación sobre las alergias y el asma** y reducir la estigmatización del público en general.

La carga de estas enfermedades complejas sigue siendo mayormente malinterpretada, lo que conduce a una percepción subestimada de su impacto, y a veces incluso deriva en incidentes de **discriminación** social causados por alergia o asma.

Como pacientes jóvenes vemos en las escuelas y universidades una oportunidad para realizar **campañas de información pública**. Los entornos educativos pueden crear un efecto multiplicador hacia una mejor comprensión colectiva de las alergias y el asma; ya sea en la cafetería, en el caso de los alérgenos alimentarios, o la calidad del aire interior en las aulas. Los pacientes, los padres y el personal educativo pueden ser excelentes embajadores para difundir información básica sobre la alergia y el asma, además de las políticas nacionales y comunitarias conexas para lograr una solución.

También reconocemos la necesidad de **investigar sobre las tendencias actuales de la alergia y el asma**, así como su carga económica, social y de calidad de vida. Además de generar datos sobre la prevalencia de la enfermedad tanto a nivel nacional como de la UE, esto ayudaría a elaborar un **registro de enfermedades alérgicas graves** para mejorar la vigilancia y el seguimiento y aumentar las oportunidades de tratamiento de las enfermedades.

El seguimiento y el tratamiento de la enfermedad también pueden beneficiarse por medio de la inversión pública para establecer redes europeas de excelencia específicas para cada enfermedad.

Canales abiertos para debates abiertos

Las herramientas digitales y las redes sociales permiten a los responsables políticos **conectar directamente con los pacientes jóvenes, comprender sus realidades y ayudarles a afrontarlas**. Trasladar a los pacientes jóvenes al centro de los debates que afectan nuestra salud es clave para establecer marcos de políticas sanitarias eficaces y orientados al futuro.

INFORMAR

NUESTRAS RECOMENDACIONES PARA LOS RESPONSABLES POLÍTICOS DE LA UE

- **Entender las distintas necesidades, cualidades y prioridades de los pacientes jóvenes y tenerlas en cuenta en las decisiones sobre salud relacionadas con la alergia y el asma**
- Comprometerse con nosotros para «difundir el mensaje» con el objetivo de reducir la ignorancia sobre el impacto negativo que las alergias y el asma tienen en la vida de los pacientes y detener la discriminación por la enfermedad
- **Apoyar iniciativas y campañas de sensibilización a nivel local, como, por ejemplo, a través de embajadores escolares/estudiantiles, y ayudar a difundir sus resultados**
- Invertir en investigación sobre la prevalencia, prevención y atención de alergias y asma, con un enfoque especial en la calidad de vida de los pacientes. El desarrollo de un registro de enfermedades alérgicas graves para mejorar la vigilancia de las tendencias de alergia en la UE podría ayudar a este respecto
- **Hacer uso de herramientas digitales y de redes sociales para permitir una respuesta nueva y auténtica de los pacientes jóvenes sobre sus realidades, involucrándolos en el proceso de la toma de decisiones**

PREVENIR

AL GARANTIZAR ENTORNOS SALUDABLES QUE NO COMPROMETAN NUESTRAS VIDAS.



Siempre tengo que hacer una evaluación de riesgos antes de realizar una actividad para determinar si es segura o no para mí. También necesito tener un plan en caso de que tenga un ataque de asma.



Los pacientes jóvenes con alergia y asma somos como el «canario en la mina de carbón», en el sentido de que somos radares de (y altamente sensibles a) ambientes insalubres y cambios medioambientales.

Según la Agencia Europea de Medio Ambiente, alrededor de 400 000 muertes prematuras anuales en la UE están relacionadas con el aire contaminado, lo que significa que la contaminación atmosférica es el **riesgo de salud** ambiental más mortífero. No cabe duda de que el Eurobarómetro sitúa el cambio climático, la contaminación atmosférica y los

residuos como las tres cuestiones medioambientales más importantes para los jóvenes europeos.

La contaminación del aire en interiores y exteriores provoca que nuestras enfermedades empeoren

Las emisiones procedentes de los sectores del transporte, la industria y la construcción son un importante problema de salud en la mayoría de las ciudades y países de la UE. Además, el cambio climático también está aumentando la cantidad de **polen suspendido en el aire**, que, como consecuencia, afecta la calidad de vida de los pacientes con alergia y asma a medida que los **síntomas y las enfermedades empeoran**.

Ahora bien, los pacientes jóvenes también podrían correr peligro en lugares cerrados, ya que **los ambientes interiores inadecuados pueden desencadenar o empeorar las alergias y el asma**. Edificios mohosos, húmedos o mal ventilados; espacios cerrados llenos de humo de tabaco; mobiliario en el transporte público o en escuelas producido con tejidos que atraen ácaros del polvo; el polen y el pelo de las mascotas... son ejemplos que pueden tener un gran impacto negativo en la salud de los pacientes jóvenes con alergia y asma, lo que limita nuestro acceso a los espacios públicos. Afecta no solo a nuestra capacidad de participar en entornos educativos y laborales, sino también a nuestras relaciones sociales.

La información en tiempo real es igualmente importante. Las herramientas digitales pueden generar conocimiento sobre factores de riesgo cruciales, como las diferentes estaciones de polen o la contaminación atmosférica al aire libre. Si esta información se mantiene **accesible 24/7 y de forma digital**, estas herramientas pueden ser de gran ayuda para prevenir el empeoramiento de los síntomas de nuestra enfermedad.

Alérgenos e irritantes en alimentos y productos de consumo

Otra inquietud importante para los pacientes jóvenes es la comida que comemos, dada la prevalencia de alergias alimentarias entre los jóvenes. Si bien la UE ha logrado avances recientes para mejorar la disponibilidad y accesibilidad de la información, todavía hay determinadas cuestiones, como el **etiquetado precautorio de alérgenos (EPA)**, que **no se rigen por normas unificadas**. El riesgo de información inexacta sobre alérgenos tiene consecuencias considerables para los pacientes jóvenes, ya que nos pueden llegar a causar riesgos fatales o quedarnos sin comer.

Es más, dado que ningún país de la UE requiere formación obligatoria en la gestión de alérgenos al personal de las empresas alimentarias, a menudo hay una falta de conocimientos básicos sobre las alergias alimentarias. Esta situación crea una constante sensación de riesgo, nos lleva a evitar los actos públicos y conduce al aislamiento social de los pacientes jóvenes, lo que repercute en nuestra salud mental. Pero este impacto podría evitarse mediante una actuación específica de la UE sobre la gestión de los alérgenos.

Los jóvenes con alergias también estamos limitados por los artículos que podemos comprar. Los perfumes, detergentes y ciertos tipos de ropa contienen sustancias químicas que pueden desencadenar reacciones alérgicas cuando se usan. Los jóvenes con dermatitis atópica se ven especialmente afectados. Este factor a menudo es pasado por alto y dificulta tareas tan sencillas como comprar y lavar la ropa. Una vez más, el acceso a la información sobre las sustancias incluidas, incluso a través de medios electrónicos, es clave.

PREVENIR

NUESTRAS RECOMENDACIONES PARA LOS RESPONSABLES POLÍTICOS DE LA UE

- **Tomar medidas para hacer frente a la contaminación atmosférica al aire libre y reducir las emisiones nocivas de todas las fuentes en consonancia con el objetivo de contaminación cero de la UE**
- Abordar la contaminación del aire en interiores para garantizar edificios saludables y bien ventilados, además de fomentar y gestionar la exposición al humo ajeno en espacios cerrados
- **Considerar la alergia y el asma como condicionantes de salud al configurar planes para hacer frente al cambio climático**
- Respalda la investigación para mejorar las herramientas digitales a fin de generar información sobre ciertos factores de riesgo ambiental, como, por ejemplo, el polen y la contaminación atmosférica
- **Armonizar la aplicación del etiquetado precautorio de alérgenos en los alimentos envasados en toda la Unión Europea**
- Regular un mejor etiquetado de los productos y fomentar el desarrollo de herramientas fáciles de utilizar para el paciente para identificar alérgenos y otras sustancias nocivas en los alimentos y los productos de consumo

CUIDAR

DIGITALIZACIÓN DE LA GESTIÓN DE ENFERMEDADES PARA UN TRATAMIENTO Y UNA ATENCIÓN FLEXIBLES Y ASEQUIBLES

Teléfonos móviles, relojes, casas inteligentes, coches autónomos, entrega mediante drones, industria, negocios, transporte e investigación: vivimos una **revolución digital**. Para nosotros, los pacientes jóvenes, la digitalización ha enmarcado el mundo que conocemos, convirtiéndose en nuestra forma de vida.

Sin embargo, ¿cómo puede ser que no se hayan digitalizado las formas en que tratamos nuestras enfermedades crónicas? ¿Cómo es que las videoconsultas con el médico aún no son una opción para todos cuando son convenientes? ¿Cómo no es posible tener **historiales sanitarios digitales y recetas electrónicas en toda la UE**? Y, por último, ¿cómo no se permite que los pacientes jóvenes sigamos nuestros tratamientos adaptados a las necesidades individuales y a los planes de acción personales a través de **aplicaciones y herramientas digitales** en toda Europa?

Aplicaciones y herramientas digitales para un tratamiento y una atención mejorados y más flexibles

Como pacientes jóvenes con alergia y asma, resulta fundamental explorar todo el potencial de la tecnología para desarrollar herramientas informativas, de diagnóstico y de tratamiento de enfermedades. La salud digital puede ayudarnos a administrar y cumplir con nuestro tratamiento, controlar nuestros síntomas, evitar factores desencadenantes y prevenir brotes. Con estas soluciones podemos aumentar nuestra **flexibilidad personal para hacer frente a nuestras enfermedades**.

En primer lugar, se debe **estandarizar y evaluar la fiabilidad de estas herramientas** para que sean plenamente utilizables. Solo entonces podremos vivir, trabajar y viajar a través de las fronteras sin temer por nuestra salud en caso de un brote repentino de la enfermedad.

Además, las herramientas digitales facilitan la **transición de la atención pediátrica a la adulta**, sin suponer una pérdida de información ni de calidad de la atención. Como resultado, nuestras oportunidades de empleo y educación no deberían estar supeditadas a nuestra salud.

No excluyamos a los pacientes con enfermedades crónicas de estas oportunidades. Desarrollemos planes de tratamiento y atención que reflejen la **necesidad de más flexibilidad** y que se acojan plenamente a la salud digital, por medio de aplicaciones de gestión de enfermedades como eHealth o mHealth.

Dificultades financieras debidas a los costes de atención médica y acceso al tratamiento. Nuestra seguridad financiera como pacientes jóvenes también se ve afectada por la alergia y el asma. Los tratamientos esenciales a largo plazo, los medicamentos de venta libre y el equipo médico para tratar la alergia y el asma son a **menudo inasequibles o inaccesibles**, especialmente para pacientes jóvenes con ingresos bajos o sin ingresos.



Por desgracia, he perdido el contacto con mis médicos porque tuve que desplazarme mucho por mis estudios.



Las políticas de reembolso difieren enormemente entre los países, lo que **aumenta las desigualdades** en Europa, aunque hemos observado que la alergia y el **asma están desatendidos en todos los Estados miembros de la UE**. La mayoría de los países europeos solo ofrecen devoluciones completas por el tratamiento sintomático y ofrecen un reembolso parcial de los medicamentos básicos para diagnosticar o tratar la alergia.

Preveamos un futuro en el que las personas que viven con una enfermedad crónica puedan **cubrir sus necesidades sin incurrir en gastos de su bolsillo**. Asimismo, nos gustaría que la UE apostara por la coordinación para garantizar el acceso al tratamiento para todos y evitar la escasez. A largo plazo, creemos que una **UE con un mandato más fuerte en materia de política sanitaria** puede conducir a mejores resultados sanitarios, así como a vidas más saludables.

Respalda la investigación científica para el tratamiento y la atención de la alergia y el asma

Como pacientes jóvenes, tenemos plena confianza en la investigación científica para crear nuevas vías de tratamiento y atención. Los avances científicos aportan grandes beneficios en nuestra calidad de vida y alivian la carga de la enfermedad.

A su vez, la UE puede beneficiarse en gran medida de las aportaciones de los pacientes jóvenes y los profesionales médicos a la hora de desarrollar las prioridades básicas de su política de investigación, lo que permite un **programa de investigación** adaptado a las necesidades de la población joven.

CUIDAR

NUESTRAS RECOMENDACIONES PARA LOS RESPONSABLES POLÍTICOS DE LA UE

- **Facilitar el establecimiento de un amplio marco reglamentario en toda la UE para consultas en línea y aplicaciones de seguimiento digital para facilitar la gestión de la enfermedad en el caso de pacientes jóvenes**
- Regular la estandarización y la facilidad de uso de herramientas tecnológicas innovadoras para permitir una gestión eficaz de la enfermedad, a la vez que ofrecer opciones para evaluar su fiabilidad
- **Una mejor integración de la perspectiva juvenil para permitir un enfoque personalizado del diagnóstico, el tratamiento y la atención a través de medios digitales**
- Permitir la igualdad de acceso a los medicamentos y eliminar los costes individuales para el tratamiento de la alergia y el asma
- **Incluir a los pacientes jóvenes y profesionales médicos para apoyar la investigación científica en el tratamiento y la atención de alergia y asma.**

EL GRUPO DE INTERÉS DEL PARLAMENTO EUROPEO DE ALERGIA Y ASMA

se puso en marcha el 25 de marzo de 2015 como resultado de una larga colaboración entre la Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica (EAACI), la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) y un grupo de Miembros del Parlamento Europeo (MEP), que se han comprometido a combatir la alergia y el asma en Europa.



CONTACTO

Para obtener más información sobre el Grupo de Interés de Alergia y Asma, póngase en contacto con la Secretaría

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth