

GRANDIR AVEC DES ALLERGIES ET AVEC DE L'ASTHME

Comment les responsables politiques de l'UE peuvent aider les jeunes patients allergiques et asthmatiques à accéder à une meilleure qualité de vie

INFORMER

PRÉVENIR

SOIGNER

GUIDE POLITIQUE DU CHANGEMENT

Des millions d'enfants et de jeunes vivent aujourd'hui avec **des allergies et de l'asthme** en Europe. L'allergie est la maladie la plus courante chez les enfants d'Europe, ce qui signifie que beaucoup d'entre eux vivront avec cette maladie pendant la majeure partie de leur vie. L'asthme peut commencer à tout âge, mais le plus souvent, il commence pendant l'enfance. Après les allergies, c'est l'une des maladies chroniques les plus courantes chez les enfants.

Malgré ces faits surprenants, alors que nous grandissons et devenons socialement actifs, nous avons souvent le sentiment que les demandes et les besoins des jeunes ne sont pas suffisamment pris en compte dans les discussions et les cadres politiques sur la prévention, les soins et la gestion des maladies. Et cela en dépit du fait que nous soyons confrontés, en tant que jeunes patients, à des **difficultés et des problèmes différents** de ceux des patients plus âgés.

En revanche, nous sommes également équipés d'un **ensemble différent d'outils, de compétences et de capacités** pour gérer nos allergies et l'asthme. Nos connaissances uniques peuvent contribuer à orienter l'élaboration des politiques afin de créer des cadres sanitaires durables pour les personnes souffrant d'allergies et d'asthme.

L'indépendance et la flexibilité personnelle sont essentielles pour les jeunes. Des choses simples comme le fait de rendre visite à des amis, de travailler, **de voyager et de partir vivre à l'étranger ne devraient pas être le seul privilège** de ceux qui ne vivent pas avec une maladie chronique. La politique de l'UE devrait également prendre en compte les besoins des jeunes qui ne participent pas aux programmes de mobilité de l'UE tels qu'Erasmus, mais qui entrent dans la vie professionnelle après avoir terminé leurs études et peuvent être soumis à des environnements de travail qui ont une incidence sur leur santé. Une franche avancée vers la gestion numérique des maladies sera cruciale pour surmonter ces inégalités.

La **voix des jeunes patients** doit être écoutée. Parce que nous sommes la nouvelle génération, et plus précisément la « génération du numérique », nous devons être impliqués dans les décisions qui sont prises maintenant et qui affectent la façon dont nous vivons avec nos maladies au cours des prochaines décennies. Chaque fois que des solutions numériques pour la santé sont débattues ou développées, nous devons participer à ces débats.

Ces recommandations qui fournissent des orientations en matière d'information, de prévention et de soins, sont destinées à servir de **guide au changement** en présentant le point de vue des jeunes patients sur un cadre politique sanitaire européen **orienté vers l'avenir et adapté aux jeunes**.

En tant que jeunes patients souffrant d'allergies et d'asthme, nous :

... avons des priorités, des capacités et des besoins distincts pour nos maladies

... faisons face à des problèmes différents de ceux des patients adultes

... avons besoin de votre soutien pour faire entendre notre voix collective

souhaiterions voir les décisions de l'UE intégrer la « jeunesse dans toutes les politiques »



Soutenez-nous pour faire entendre la voix des jeunes patients !

INTRODUCTION

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES JEUNES PATIENTS

Les allergies et l'asthme comptent parmi les maladies chroniques les plus répandues en Europe, en particulier chez les enfants. Si ces maladies affectent des millions d'adultes dans l'UE-27, le fait qu'un très grand nombre de jeunes vivent avec des allergies et de l'asthme est un aspect largement négligé.

Jeunes patients souffrant d'allergies et d'asthme : une population plus importante que celle de la Belgique

Rien qu'en Europe, environ 10 millions de personnes de moins de 45 ans sont atteintes d'asthme. Ce nombre s'élève à **13,5 millions** en incluant les personnes qui vivent avec des allergies ou un eczéma atopique avant l'âge de 25 ans. Il est prévu qu'un Européen sur deux souffrira d'une allergie d'ici 2025.

Pour bien mettre en perspective l'ampleur du phénomène, il faut comprendre qu'une population jeune plus importante que celle de l'Autriche, de la Belgique ou de la République tchèque est touchée par les allergies et l'asthme.

Histoires concrètes et expériences directes

Les jeunes patients qui ont grandi avec une maladie chronique comprennent parfaitement le **fardeau physique et émotionnel** qui est lié au traitement des allergies et de l'asthme tout au long de l'enfance et de l'adolescence, ainsi que pendant la transition vers l'âge adulte.

Parlement des jeunes sur l'EA2 - Faire entendre la voix des jeunes patients

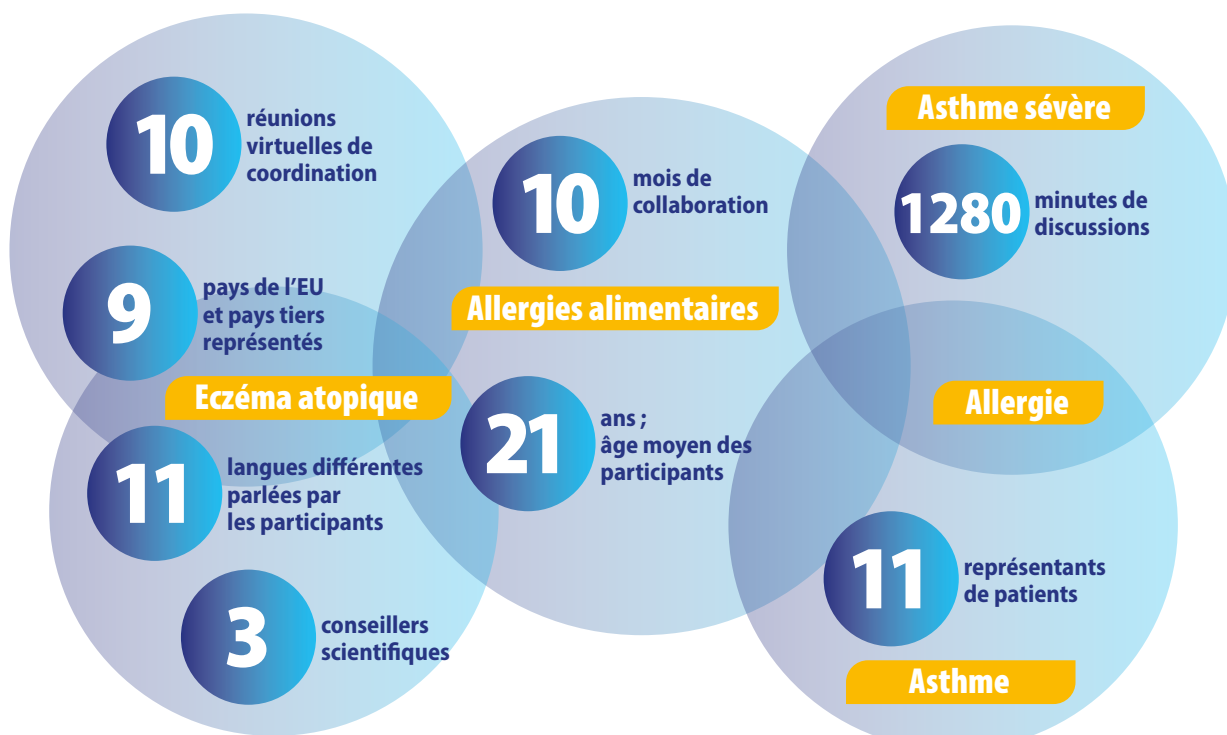
C'est pour cette raison que la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA) a créé le **Parlement européen des jeunes sur les allergies et l'asthme** au début de l'année 2020. Des jeunes patients, des professionnels de la santé et des étudiants de toute l'Europe – résidant ou non dans l'un des pays de l'UE-27 – se sont réunis afin de partager leurs idées, leurs expériences et leurs préoccupations, et de présenter leurs perspectives personnelles et nationales. Ce partenariat direct entre les patients et les professionnels de la santé/étudiants est essentiel pour obtenir de meilleurs résultats en matière de santé et de qualité de vie.

Dès le début, le groupe a réfléchi aux besoins, aux priorités et aux capacités des jeunes patients. Il est passé de quelques individus seulement à une communauté européenne désireuse d'**améliorer la qualité de vie des jeunes patients**. Une communauté qui parle d'une voix forte et unie et qui représente les besoins et les demandes de millions de jeunes patients souffrant d'allergies et d'asthme en Europe. Une communauté qui s'élargira à mesure que d'autres jeunes patients et d'autres médecins se joindront à la conversation !

Avec cet article, nous présentons notre **guide du changement**. Les recommandations que nous proposons vous montrent de quelle manière VOUS, en tant que responsables politiques de l'UE, pouvez aider les jeunes patients souffrant d'allergies et d'asthme à améliorer leur qualité de vie.

FAITS

PARLEMENT EUROPÉEN DES JEUNES SUR LES ALLERGIES ET L'ASTHME



INFORMER

IMPLIQUER LES JEUNES PATIENTS SOUFFRANT D'ALLERGIES ET D'ASTHME DANS LES DÉCISIONS POLITIQUES AFFECTANT LEUR SANTÉ.



J'ai souvent l'impression que les gens ne me prennent pas au sérieux quand je leur dis que j'ai des problèmes d'allergie. Je veux dire, pourquoi remettent-ils en question ma souffrance ?



Les gens traversent des phases de transition majeures pendant leur jeunesse. L'entrée dans l'adolescence entraîne des changements importants sur les plans physique, psychologique et social. Par contre, le début de l'âge adulte est une période caractérisée par une évolution continue – avec notamment le passage des études au marché du travail ou à des formations supérieures. Cela conduit à de nouveaux environnements sociaux et à de nouvelles relations, ainsi qu'à l'exploration de nouveaux lieux et modes de vie.

Tout en traversant cette phase marquée par de nombreux changements, le fait de devoir vivre avec une maladie chronique comme l'allergie ou l'asthme s'accompagne d'incertitudes et d'une conscience de soi qui obligent les jeunes patients à donner la priorité à leur maladie au cours de cette période décisive de l'existence. Cela peut limiter les choix des jeunes souffrant d'allergies ou d'asthme à un moment où ils devraient avoir la chance d'explorer de nombreuses possibilités.

Pour des millions de jeunes souffrant d'allergies et d'asthme, l'adaptation est en effet une expérience quotidienne. Pourtant, en tant que jeunes patients, nous sommes conscients que nos possibilités de faire face à nos maladies sont assez différentes de celles des patients adultes. Nos revenus ou nos économies limités et nos régimes d'assurance maladie restrictifs ne permettent pas de répondre aux besoins des jeunes patients d'Europe en termes de mobilité et d'emploi.

Contribution, impact et information

Un point d'action important consiste à **sensibiliser davantage le grand public aux allergies et à l'asthme** et à réduire la stigmatisation dont les patients sont aussi victimes.

Le fardeau de ces maladies complexes est encore largement mal compris, ce qui conduit à des perceptions sous-estimées de ses impacts, et parfois même à des cas de **discrimination sociale** fondée sur l'allergie ou l'asthme.

En tant que jeunes patients, nous considérons les écoles et les universités comme des sites prioritaires pour organiser des **campagnes d'information publique**. Les milieux éducatifs peuvent en effet créer un effet multiplicateur favorable à une meilleure compréhension collective des allergies et de l'asthme : que ce soit à la cantine pour les allergènes alimentaires ou dans les salles de classe pour la qualité de l'air intérieur. Les patients, leurs parents et le personnel enseignant peuvent être d'excellents ambassadeurs pour diffuser des informations de base sur les allergies et l'asthme, ainsi que sur les politiques nationales et européennes de lutte contre ces maladies.

Nous reconnaissons également la nécessité de lancer des **recherches sur les tendances actuelles de l'allergie et de l'asthme**, ainsi que sur le fardeau que ces maladies représentent sur le plan économique, social et de la qualité de vie des patients. En plus de générer des données factuelles sur la prévalence de la maladie au niveau national et européen, cela contribuerait à développer un registre des **maladies allergiques graves** afin d'en améliorer la surveillance et le suivi et de renforcer les possibilités de gestion de la maladie.

La surveillance et la gestion des maladies peuvent également bénéficier d'investissements publics afin de mettre en place des réseaux d'excellence européens spécifiques à ces maladies.

Des canaux ouverts pour des discussions ouvertes

Les outils numériques et les réseaux sociaux permettent aux responsables politiques **d'entrer en contact directement avec les jeunes patients, de comprendre leurs réalités et de les aider à y faire face**. Il est essentiel de mettre les jeunes patients au centre des discussions affectant notre santé pour établir des cadres de politique sanitaire efficaces et tournés vers l'avenir.

INFORMER

NOS RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES RESPONSABLES POLITIQUES DE L'UE

- **Apprécier les besoins, les qualités et les priorités des jeunes patients et les prendre en compte dans les décisions concernant les allergies et l'asthme**
- Vous engager à nos côtés à relayer l'information afin de réduire la méconnaissance des effets négatifs des allergies et de l'asthme sur la qualité de vie des patients et de mettre fin à la discrimination fondée sur la maladie
- **Soutenir les initiatives et les campagnes de sensibilisation au niveau local, par exemple par le biais d'élèves/étudiants ambassadeurs, et aider à diffuser leurs résultats**
- Investir dans la recherche sur la prévalence, la prévention et le traitement des allergies et de l'asthme, en mettant l'accent sur la qualité de vie des patients. La mise en place d'un registre des maladies allergiques graves pour améliorer la surveillance des tendances allergiques dans l'UE pourrait être très utile à cet égard
- **Utiliser les outils numériques et les réseaux sociaux pour obtenir des jeunes patients un retour d'information direct et authentique sur leurs réalités, tout en les impliquant dans le processus de prise de décision**

PRÉVENIR

ASSURER DES ENVIRONNEMENTS SAINS QUI NE COMPROMETTENT PAS NOS VIES.



Je dois toujours effectuer une évaluation des risques avant de commencer une activité afin de déterminer si elle est sans danger pour moi ou non. Je dois aussi avoir un plan d'intervention au cas où j'aurais une crise d'asthme.



Nous, les jeunes patients allergiques et asthmatiques, nous sommes comme le « canari des mines de charbon », en ce sens que nous sommes des radars très sensibles aux environnements malsains et aux changements environnementaux.

Selon l'Agence européenne pour l'environnement, chaque année dans l'UE environ 400 000 décès prématurés sont liés à la pollution de l'air. Cela signifie que la pollution de l'air représente le **risque environnemental le plus mortel pour la santé**. Il est donc inutile

de se demander pourquoi l'Eurobaromètre définit le changement climatique, la pollution atmosphérique et les déchets comme les trois problèmes environnementaux les plus importants pour les jeunes Européens.

La pollution de l'air intérieur et extérieur aggrave nos maladies

Les émissions des secteurs des transports, de l'industrie et du bâtiment sont un problème de santé publique majeure dans la plupart des villes et pays de l'UE. De plus, le changement climatique augmente également les concentrations de **pollen en suspension** dans l'air. Cela a un impact sur la qualité de vie des jeunes patients allergiques et asthmatiques dont les **symptômes et les maladies s'en trouvent aggravés**.

Mais les jeunes patients peuvent également ne pas être en sécurité à l'intérieur, car des **environnements intérieurs inadaptés peuvent déclencher ou aggraver des allergies et de l'asthme**. Bâtiments moisiss, humides ou mal ventilés, espaces clos remplis de fumée de tabac, équipements de transports publics ou d'écoles composés de tissus qui attirent les acariens, les pollens et les poils d'animaux – tout cela peut avoir un impact important sur la santé des jeunes patients allergiques et asthmatiques. Cela limite notre accès aux espaces publics. Cela affecte non seulement notre capacité à évoluer dans des environnements éducatifs et de travail, mais aussi à nous engager dans la société.

De plus, les informations en temps réel sont importantes. Les outils numériques peuvent générer des connaissances sur des facteurs de risque cruciaux, tels que les différentes saisons polliniques ou la pollution de l'air extérieur. Associés à des **informations informatiquement accessibles 24h/24 et 7j/7**, ces outils peuvent être d'une aide précieuse pour prévenir l'aggravation des symptômes de nos maladies.

Allergènes et irritants dans les produits alimentaires et de consommation

Étant donné la prévalence des allergies alimentaires chez les jeunes, les aliments que nous consommons constituent une autre préoccupation majeure pour les jeunes patients. Bien que l'UE ait récemment fait des progrès en rendant les informations sur les denrées alimentaires plus accessibles et disponibles, des questions telles que **l'étiquetage de mise en garde contre les allergènes (PAL) ne reposent toujours pas sur des règles normalisées**. Le risque d'informations inexactes sur les allergènes a des conséquences considérables pour les jeunes patients : il nous contraint à prendre des risques qui peuvent être fatals, ou à ne pas manger les aliments concernés.

De plus, étant donné qu'**aucun pays de l'UE n'exige une formation obligatoire en matière de gestion des allergènes** pour le personnel des entreprises du secteur alimentaire, il y a souvent un manque de connaissances de base sur les allergies alimentaires. Cela crée un sentiment permanent de risque, oblige à éviter les événements publics et entraîne également un isolement social des jeunes patients qui a un impact sur leur santé mentale. Cela pourrait être évité par une action ciblée de l'UE sur la gestion des allergènes.

Les jeunes souffrant d'allergies sont également limités dans leurs possibilités d'achat. Les parfums, les détergents et certains types de vêtements contiennent des substances chimiques susceptibles de déclencher des réactions allergiques lorsqu'ils sont utilisés. Les jeunes atteints d'eczéma atopique sont particulièrement touchés. C'est souvent un facteur négligé qui rend difficile des choses pourtant élémentaires telles que l'achat et le lavage des vêtements. Là encore, l'accès aux informations sur les substances incluses dans les produits, y compris par voie électronique, est essentiel.

PRÉVENIR

NOS RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES RESPONSABLES POLITIQUES DE L'UE

- **Prendre des mesures pour lutter contre la pollution de l'air extérieur et réduire les émissions nocives provenant de toutes les sources conformément à la « stratégie zéro pollution » de l'UE**
- Lutter contre la pollution de l'air intérieur en garantissant des bâtiments sains et bien ventilés, et en encourageant la lutte contre l'exposition au tabagisme passif dans les espaces clos
- **Penser à la santé des personnes souffrant d'allergies et d'asthme lorsque vous élaborez des actions de lutte contre le changement climatique**
- Soutenir la recherche sur de meilleurs outils numériques dans le but de générer des informations sur certains facteurs de risque environnementaux, par exemple les pollens et la pollution atmosphérique
- **Harmoniser l'application de l'étiquetage de mise en garde contre les allergènes sur les aliments préemballés dans toute l'Union européenne**
- Réglementer l'étiquetage des produits afin de l'optimiser et encourager le développement d'outils adaptés aux patients afin d'identifier les allergènes et autres substances nocives dans les produits alimentaires et de consommation

SOIGNER

NUMÉRISER LA GESTION DES MALADIES POUR UN TRAITEMENT ET DES SOINS FLEXIBLES ET ABORDABLES

Téléphones portables, montres connectées, maisons intelligentes, voitures autonomes, livraison par drone, industrie, commerce, transport et recherche : nous sommes en pleine **révolution numérique**. Pour nous, jeunes patients, la numérisation a façonné le monde que nous connaissons pour devenir notre mode de vie.

Pourtant, comment se fait-il que les modalités de gestion de nos maladies chroniques ne soient pas encore numérisées ? Comment se fait-il que les **consultations vidéo avec nos médecins** ne soient pas encore une option pour tous lorsqu'elles sont possibles ? Comment se fait-il que nous ne disposions pas de **dossiers médicaux numériques et d'ordonnances électroniques à l'échelle de l'UE** ? Et enfin, pourquoi ne permet-on pas aux jeunes patients de suivre des traitements adaptés à leurs besoins individuels et à leurs plans d'actions personnels via des **applications et des outils numériques** partout en Europe ?

Applications et outils numériques pour un traitement et des soins améliorés et plus flexibles

En tant que jeunes patients allergiques et asthmatiques, il est essentiel d'explorer tout le potentiel de la technologie en matière d'outils d'information, de diagnostic et de gestion de la maladie. La santé numérique peut nous aider à administrer et à respecter notre traitement, à surveiller nos symptômes, à éviter les déclencheurs et à prévenir les poussées. C'est à l'aide de ces solutions que nous pourrions améliorer notre **flexibilité personnelle pour faire face à nos maladies**.

Pour devenir pleinement utilisables, ces outils doivent d'abord être **standardisés et évalués en termes de fiabilité**. Ce n'est qu'alors que nous pourrions vivre, travailler et voyager d'un pays à l'autre sans craindre pour notre santé en cas de poussée soudaine de la maladie.

De plus, les outils numériques peuvent nous aider, ainsi que nos médecins, à effectuer avec facilité la **transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes**, sans perte de connaissances ou de qualité des soins. Par conséquent, nos possibilités en termes d'emploi et d'études ne devraient pas être limitées par notre santé.

N'excluons pas les patients atteints de maladies chroniques de ces possibilités. Développons des programmes de traitement et de soins qui prennent en compte la **nécessité d'une plus grande flexibilité** et qui appliquent pleinement le principe de la santé numérique, que ce soit par le biais d'applications de gestion des maladies en ligne ou de santé mobile.

Difficultés financières dues aux frais médicaux et à l'accès aux traitements

Notre sécurité financière en tant que jeunes patients est également affectée par les allergies et l'asthme. Les traitements essentiels à long terme, les médicaments en vente libre et le matériel médical pour les allergies et l'asthme deviennent **bien trop souvent inabordables ou inaccessibles**, notamment pour les jeunes patients à faible revenu ou sans revenu.

Les politiques de remboursement diffèrent énormément d'un pays à l'autre, ce qui **aggrave les inégalités en Europe**. Mais nous constatons que **les allergies et l'asthme sont négligés dans l'ensemble de l'UE-27**. La majorité des pays européens proposent des remboursements complets uniquement pour les traitements symptomatiques et ne proposent qu'un remboursement partiel des médicaments de base pour diagnostiquer ou traiter les allergies.

Nous envisageons un avenir où les personnes vivant avec une maladie chronique pourront couvrir leurs besoins médicaux sans frais non remboursés. En outre, nous aimerions que **l'UE assure la coordination de cette couverture médicale afin de garantir l'accès au traitement pour tous et d'éviter ainsi les pénuries**. À long terme, nous pensons qu'une UE dotée d'un mandat plus fort en matière de politique de santé peut conduire à de meilleurs résultats en matière de santé et à une vie plus saine pour tous.

Soutenir la recherche scientifique sur le traitement et les soins des allergies et de l'asthme

En tant que jeunes patients, nous avons pleinement confiance dans la **recherche scientifique pour créer de nouveaux parcours de traitement et de soins**. Les percées scientifiques peuvent apporter de grandes améliorations à notre qualité de vie et alléger ainsi le fardeau de la maladie.

Quant à l'UE, elle peut grandement bénéficier de la contribution des jeunes patients et des professionnels de la santé lors de l'élaboration des priorités fondamentales de sa politique de recherche, permettant ainsi d'aboutir à un **programme de recherche** adapté aux besoins des jeunes.



Malheureusement, j'ai perdu le contact avec mes médecins car j'ai dû bouger beaucoup pour mes études.



SOIGNER

NOS RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES RESPONSABLES POLITIQUES DE L'UE

- **Faciliter la mise en place d'un vaste cadre réglementaire au niveau de l'UE pour les consultations en ligne et les applications de surveillance numérique afin de faciliter la gestion de la maladie chez les jeunes patients**
- Réglementer la standardisation et la simplicité d'emploi des outils technologiques innovants afin de permettre une gestion efficace de la maladie, tout en proposant des options d'évaluation de leur fiabilité
- **Améliorer la prise en compte du point de vue des jeunes afin de permettre une approche personnalisée du diagnostic, du traitement et des soins via des moyens numériques**
- Faciliter l'égalité d'accès aux médicaments et éliminer les frais non-remboursables pour le traitement des allergies et de l'asthme
- **Soutenir la recherche scientifique en matière de traitement et de soins des allergies et de l'asthme en intégrant la contribution des jeunes patients et des professionnels de la santé**

LE GROUPE D'INTÉRÊT DU PARLEMENT EUROPÉEN SUR LES ALLERGIES ET L'ASTHME

a été lancé le 25 mars 2015 à la suite d'une collaboration de longue date entre l'Académie européenne d'allergologie et d'immunologie clinique (EAACI), la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires (EFA) et un groupe de membres visionnaires du Parlement européen (eurodéputés), qui se sont engagés à lutter contre les allergies et l'asthme en Europe.



NOUS CONTACTER

Pour plus d'informations sur le Groupe d'intérêt sur les allergies et l'asthme, veuillez contacter le Secrétariat.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth