

Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο Νέων με Αλλεργίες και Άσθμα

ΜΕΓΑΛΩΝΟΝΤΑΣ ΜΕ ΑΛΛΕΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΑΣΘΜΑ

Πώς οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής στην ΕΕ μπορούν να υποστηρίξουν τους νεαρούς ασθενείς με αλλεργίες και άσθμα προς μια καλύτερη ζωή

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

ΠΡΟΛΗΨΗ

ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΑΛΛΑΓΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

Εκατομμύρια παιδιά και νέοι πάσχουν από **αλλεργίες και άσθμα** στην Ευρώπη σήμερα. Η αλλεργία είναι η πιο κοινή ασθένεια μεταξύ των παιδιών στην Ευρώπη, κάτι που σημαίνει ότι πολλά άτομα θα ζουν με αυτή για το μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους. Το άσθμα μπορεί να ξεκινήσει σε οποιαδήποτε ηλικία. Ωστόσο, συχνότατα αρχίζει να εκδηλώνεται στην παιδική ηλικία. Μετά από τις αλλεργίες, είναι μία από τις συνηθέστερες χρόνιες παιδικές ασθένειες.

Παρότι τα γεγονότα αυτά προκαλούν εντύπωση, καθώς μεγαλώνουμε και γινόμαστε κοινωνικά ενεργοί, αισθανόμαστε συχνά ότι οι ανάγκες και οι απαιτήσεις των νέων δεν αντικατοπτρίζονται επαρκώς στις συζητήσεις και τα πλαίσια πολιτικής σχετικά με την πρόληψη, τη φροντίδα και τη διαχείριση των ασθενειών. Αυτό συμβαίνει παρόλο που, ως νεαροί ασθενείς, αντιμετωπίζουμε **διαφορετικής φύσης προβλήματα και δυσκολίες** σε σχέση με τους μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς.

Ομοίως, είμαστε εφοδιασμένοι και με **διαφορετικά εργαλεία, δεξιότητες και ικανότητες** ως προς τη διαχείριση των αλλεργιών και του άσθματος. Η ξεχωριστή μας γνώση μπορεί να συμβάλει στη χάραξη πολιτικών με στόχο τη δημιουργία μακροπρόθεσμων πλαισίων για τα άτομα με αλλεργίες και άσθμα. Η **ανεξαρτησία και η προσωπική ευελιξία** είναι σημαντικοί παράγοντες για τους νέους. Απλά πράγματα όπως οι κοινωνικές επαφές, η εργασία, τα ταξίδια

και οι μετακινήσεις στο εξωτερικό δεν πρέπει να είναι προνόμιο μόνο εκείνων που δεν πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια. Η πολιτική της ΕΕ θα πρέπει να λάβει υπόψη και τις ανάγκες των νέων που δεν συμμετέχουν σε προγράμματα κινητικότητας της ΕΕ όπως το Erasmus, αλλά εισέρχονται στην αγορά εργασίας μόλις τελειώσουν το σχολείο και ενδέχεται να δουλέψουν σε εργασιακούς χώρους που έχουν επιπτώσεις για την υγεία τους. Ένα ξεκάθαρο βήμα προς την **ψηφιακή διαχείριση των ασθενειών** θα έχει καθοριστική σημασία προκειμένου να ξεπεραστούν αυτές οι ανισότητες.

Η **φωνή των νεαρών ασθενών** πρέπει να ακουστεί. Καθώς είμαστε, όχι μόνο η επόμενη, αλλά και η ψηφιακή γενιά, πρέπει να συμμετέχουμε σε αποφάσεις που λαμβάνονται τώρα και επηρεάζουν πώς θα ζήσουμε με τις ασθένειες από τις οποίες πάσχουμε τις επόμενες δεκαετίες. Όπου συζητούνται ή αναπτύσσονται ψηφιακές λύσεις για την υγεία, πρέπει να είμαστε συμμετοχοί.

Παρέχοντας καθοδήγηση σχετικά με την ενημέρωση, την πρόληψη και την περίθαλψη, οι παρούσες προτάσεις λειτουργούν ως **οδηγός για αλλαγή πολιτικής**, και παρουσιάζουν την οπτική των νεαρών ασθενών σε ένα **προσανατολισμένο στο μέλλον και κατάλληλο για τη νεολαία** πλαίσιο ευρωπαϊκής πολιτικής στον τομέα της υγείας.

Ως νεαρά άτομα με αλλεργίες και άσθμα:

... θα θέλαμε να δούμε την υιοθέτηση μιας προσέγγισης που λαμβάνει υπόψη τη νεολαία σε όλες τις πολιτικές αποφάσεις της ΕΕ

... αντιμετωπίζουμε διαφορετικά προβλήματα σε σχέση με τους ενήλικους ασθενείς

... έχουμε διαφορετικές ανάγκες, προτεραιότητες και ικανότητες αναφορικά με τις ασθένειές μας

... χρειαζόμαστε την υποστήριξή σας για να κάνουμε τη συλλογική φωνή μας να ακουστεί



Υποστηρίξτε μας για να κάνουμε τη φωνή των νεαρών ασθενών να ακουστεί!

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΝΕΑΡΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΝΑ ΕΧΟΥΝ ΜΙΑ ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΖΩΗ

Οι αλλεργίες και το άσθμα συγκαταλέγονται μεταξύ των χρόνιων ασθενειών με τον μεγαλύτερο επιπολασμό στην Ευρώπη, ιδιαίτερα στα παιδιά. Παρόλο που οι ασθένειες αυτές επηρεάζουν εκατομμύρια ενήλικες στην ΕΕ των 27 κρατών μελών, το γεγονός ότι και ένας τεράστιος αριθμός νέων ζει με αλλεργίες και άσθμα παραγνωρίζεται ευρέως.

Νεαροί ασθενείς με αλλεργία και άσθμα: Ένας πληθυσμός μεγαλύτερος από το Βέλγιο

Μόνο στην Ευρώπη, περίπου 10 εκατομμύρια άτομα κάτω των 45 ετών ζουν με άσθμα. Ο αριθμός αυτός αυξάνεται σε **13,5 εκατομμύρια** εάν συμπεριληφθούν όσοι πάσχουν από αλλεργίες ή ατοπικό έκζεμα κάτω των 25 ετών. Προβλέπεται ότι, έως το 2025, ένας στους δύο Ευρωπαίους θα πάσχει από κάποια μορφή αλλεργία.

Για να γίνει πιο κατανοητό, αυτό σημαίνει ότι αυτήν τη στιγμή ένας πληθυσμός νέων μεγαλύτερος από τον πληθυσμό της Αυστρίας, του Βελγίου ή της Τσεχίας πάσχει από αλλεργίες και άσθμα.

Μαρτυρίες και εμπειρίες από πρώτο χέρι

Οι νεαροί ασθενείς που μεγαλώνουν με μια χρόνια ασθένεια κατανοούν το **σωματικό και συναισθηματικό βάρος** που προκαλεί η διαχείριση των αλλεργιών και του άσθματος καθ' όλη τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας και κατά τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή.

Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο Νέων με Αλλεργίες και Άσθμα – Κάνουμε τη φωνή των νεαρών ασθενών να ακουστεί

Για αυτόν τον λόγο, η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Ενώσεων Ασθενών με Αλλεργίες και Παθήσεις των Αναπνευστικών Οδών (EFA) συγκρότησε το **Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο Νέων με Αλλεργίες και Άσθμα** στις αρχές του 2020. Νεαροί ασθενείς, επαγγελματίες και φοιτητές του ιατρικού κλάδου από ολόκληρη την Ευρώπη, τόσο εντός όσο και εκτός της ΕΕ των 27, συγκεντρώθηκαν για να ανταλλάξουν ιδέες, εμπειρίες και ανησυχίες από τη δική τους προσωπική οπτική, καθώς και από την οπτική των χωρών τους. Αυτή η άμεση συνεργασία μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών/φοιτητών του ιατρικού κλάδου είναι καθοριστική για να υπάρξουν καλύτερα αποτελέσματα στον τομέα της υγείας και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Από την πρώτη στιγμή, η ομάδα ξεκίνησε με έναν καταγισμό ιδεών σχετικά με τις ανάγκες, τις προτεραιότητες και τις ικανότητες των νεαρών ασθενών. Από μια μικρή ομάδα ατόμων, έχει μετεξελιχθεί σε μια ευρωπαϊκή κοινότητα που επιθυμεί διακαώς να **βελτιώσει τη ζωή των νεαρών ασθενών**. Μια κοινότητα που μιλά με δυνατή και αρραγή φωνή, αντιπροσωπεύοντας τις ανάγκες και απαιτήσεις εκατομμυρίων νεαρών ασθενών με αλλεργίες και άσθμα στην Ευρώπη. Μια κοινότητα που θα διευρυνθεί, καθώς όλο και περισσότεροι νεαροί ασθενείς και γιατροί συμμετέχουν στη συζήτηση!

Με αυτό το έγγραφο, παρουσιάζουμε τον δικό μας **οδηγό για αλλαγή**. Οι προτάσεις μας δείχνουν πώς ΕΣΕΙΣ, ως υπεύθυνοι χάραξης πολιτικών στην ΕΕ, μπορείτε να υποστηρίξετε τους νεαρούς ασθενείς με αλλεργίες και άσθμα έτσι ώστε να έχουν μια καλύτερη ζωή.

ΓΕΓΟΝΟΤΑ

ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ ΝΕΩΝ ΜΕ ΑΛΛΕΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΑΣΘΜΑ



ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΛΛΕΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΑΣΘΜΑ ΣΤΙΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΤΟΥΣ



Συχνά αισθάνομαι ότι οι άνθρωποι δεν με λαμβάνουν σοβαρά υπόψη όταν λέω ότι έχω αλλεργικό πρόβλημα. Πώς είναι δυνατόν να αμφισβητούν ότι υποφέρω



Οι άνθρωποι διέρχονται από μεγάλα μεταβατικά στάδια όταν είναι νέοι. Η είσοδος στην εφηβική ηλικία επιφέρει σημαντικές αλλαγές σε σωματικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο. Την ίδια στιγμή, η πρώτη περίοδος ενηλικίωσης χαρακτηρίζεται από διαρκή εξέλιξη, όπως τη μετάβαση από το σχολείο στην αγορά εργασίας ή τη συνέχιση της εκπαίδευσης. Αυτό οδηγεί σε νέα κοινωνικά περιβάλλοντα και σχέσεις και στη διερεύνηση νέων τρόπων και τρόπων ζωής.

Σε μια περίοδο της ζωής τους που χαρακτηρίζεται από πολλές αλλαγές, το γεγονός ότι ζουν με μια χρόνια ασθένεια όπως οι αλλεργίες ή το άσθμα

γемίζει τους νεαρούς ασθενείς με μια αβεβαιότητα αλλά και μια αυτογνωσία τέτοια που τους αναγκάζει να δώσουν προτεραιότητα στην πάθησή τους. Αυτό μπορεί να περιορίσει τις επιλογές των νέων που ζουν με αλλεργίες ή άσθμα σε μια περίοδο που θα έπρεπε να έχουν την ευκαιρία να διερευνήσουν πολλές δυνατότητες.

Για εκατομμύρια νέους που ζουν με αλλεργίες και άσθμα, η προσαρμογή είναι μια καθημερινή εμπειρία. Ωστόσο, ως νεαροί ασθενείς, γνωρίζουμε ότι οι ευκαιρίες που έχουμε για να αντιμετωπίσουμε τις ασθένειές μας διαφέρουν αρκετά σε σχέση με τους ενήλικους ασθενείς. Το περιορισμένο εισόδημα ή οι οικονομίες μας και τα περιοριστικά προγράμματα ασφάλισης υγείας δεν καλύπτουν τις ανάγκες κινητικότητας και εργασίας των νεαρών ασθενών στην Ευρώπη.

Στοιχεία, επιπτώσεις και πληροφορίες

Ένα σημαντικό σημείο δράσης που είναι απαραίτητο είναι η **αύξηση της ευαισθητοποίησης για τις αλλεργίες και το άσθμα** και η μείωση του στιγματισμού από το ευρύτερο κοινό.

Το βάρος αυτών των πολύπλοκων ασθενειών δεν έχει γίνει ακόμα κατανοητό σε μεγάλο βαθμό, κάτι που οδηγεί σε υποτίμηση των επιπτώσεών του και,

μερικές φορές, ακόμα και σε περιστατικά κοινωνικών διακρίσεων λόγω των αλλεργιών ή του άσθματος.

Ως νεαροί ασθενείς, βλέπουμε τα σχολεία και τα πανεπιστήμια ως ευκαιρία για **δημόσιες εκστρατείες πληροφόρησης**. Το εκπαιδευτικό περιβάλλον μπορεί να δημιουργήσει ένα πολλαπλασιαστικό φαινόμενο για την καλύτερη συλλογική κατανόηση των αλλεργιών και του άσθματος: είτε αφορά το κυλικείο και τα τροφικά αλλεργιογόνα είτε την ποιότητα του αέρα εσωτερικών χώρων στις αίθουσες διδασκαλίας. Οι ασθενείς, οι γονείς και το εκπαιδευτικό προσωπικό μπορούν να λειτουργήσουν ως εξαιρετικοί πρέσβεις για τη διάδοση βασικών πληροφοριών σχετικά με τις αλλεργίες και το άσθμα, καθώς και για τις σχετικές εθνικές και ευρωπαϊκές πολιτικές που έχουν χαραχθεί για την αντιμετώπισή τους.

Αναγνωρίζουμε, επίσης, την ανάγκη για **έρευνα σχετικά με τις τρέχουσες τάσεις των αλλεργιών και του άσθματος**, καθώς και την επιβάρυνση που προκαλούν σε οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο και σε επίπεδο ποιότητας ζωής. Πέρα από τα στοιχεία σχετικά με τον επιπολασμό της ασθένειας σε εθνικό επίπεδο και σε επίπεδο ΕΕ, αυτό θα βοηθήσει στην ανάπτυξη ενός **μητρώου για τους σοβαρούς τύπους αλλεργιών** με στόχο τη βελτίωση της παρακολούθησης και της επιτήρησης και την αύξηση των ευκαιριών για τη διαχείριση των ασθενειών.

Η παρακολούθηση και η διαχείριση των ασθενειών μπορεί, επίσης, να ωφεληθεί μέσω δημόσιων επενδύσεων για τη δημιουργία ευρωπαϊκών δικτύων αριστείας που ασχολούνται ειδικότερα με τις ασθένειες.

Ανοικτές δίοδοι για ανοικτές συζητήσεις

Τα ψηφιακά εργαλεία και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης επιτρέπουν στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικών να έρχονται σε απευθείας επαφή με τους νεαρούς ασθενείς, να **καταλαβαίνουν την πραγματικότητά τους και να τους βοηθούν να αντεπεξέλθουν**. Η τοποθέτηση των νεαρών ασθενών στο επίκεντρο των συζητήσεων που επηρεάζουν την υγεία μας είναι βασικό στοιχείο για την ανάπτυξη αποτελεσματικών, με προσανατολισμό στο μέλλον, πλαισίων για τις υγειονομικές πολιτικές.

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

ΟΙ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥΣ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΕ

- **Να αξιολογηθούν οι διαφορετικές ανάγκες, ιδιότητες και προτεραιότητες των νεαρών ασθενών και να ληφθούν υπόψη στις αποφάσεις υγείας για τις αλλεργίες και το άσθμα**
- Να μας στηρίξουν ενεργά για να «διαδώσουμε τον λόγο», ώστε να μειωθεί η άγνοια σχετικά με τις αρνητικές επιπτώσεις που έχουν οι αλλεργίες και το άσθμα στη ζωή των ασθενών και να σταματήσουν οι διακρίσεις λόγω των ασθενειών
- **Να στηρίξουν πρωτοβουλίες και εκστρατείες ευαισθητοποίησης σε τοπικό επίπεδο, π.χ. μέσω μαθητών και φοιτητών που θα λειτουργήσουν ως πρέσβεις του σκοπού, και να βοηθήσουν στη διάδοση των αποτελεσμάτων τους**
- Να επενδύσουν στην έρευνα σχετικά με τον επιπολασμό των αλλεργιών και του άσθματος, την πρόληψη και την περίθαλψη εστιάζοντας στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Η δημιουργία ενός μητρώου σοβαρών αλλεργικών ασθενειών προκειμένου να βελτιωθεί η παρακολούθηση των αλλεργικών τάσεων στην ΕΕ θα μπορούσε να βοηθήσει σε αυτό
- **Να κάνουν χρήση των ψηφιακών εργαλείων και μέσων κοινωνικής δικτύωσης δίνοντας βήμα για πραγματική επικοινωνία στους νεαρούς ασθενείς σχετικά με την πραγματικότητά τους, κάνοντάς τους έτσι συμμετέχοντες στη διαδικασία λήψης αποφάσεων**

FOREBYG

SIKRING AF SUNDE MILJØER, DER IKKE KOMPROMITTERER VORES LIV.



Πρέπει πάντοτε να κάνω μια εκτίμηση κινδύνου πριν από μια δραστηριότητα για να αποφασίσω αν είναι ασφαλής ή όχι για μένα. Επίσης, πρέπει να έχω καταστρώσει ένα σχέδιο σε περίπτωση που με πιάσει κρίση άσθματος.»



Οι νεαροί ασθενείς με αλλεργίες και άσθμα είναι σαν «το καναρίνι στο ανθρακωρυχείο», υπό την έννοια ότι λειτουργούν σαν ραντάρ (και είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι) σε σχέση με το ανθυγιεινό περιβάλλον και τις περιβαλλοντικές αλλαγές.

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Περιβάλλοντος, περίπου 400.000 πρόωροι θάνατοι ετησίως στην ΕΕ συνδέονται με την ατμοσφαιρική ρύπανση. Αυτό σημαίνει ότι η ατμοσφαιρική ρύπανση είναι ο πλέον θανατηφόρος περιβαλλοντικός υγειονομικός κίνδυνος. Επομένως, δεν αποτελεί έκπληξη

ότι η κλιματική αλλαγή, η ατμοσφαιρική ρύπανση και τα απορρίμματα συνιστούν τα τρία πιο σημαντικά περιβαλλοντικά ζητήματα για τους νεαρούς Ευρωπαίους, σύμφωνα με το Ευρωβαρόμετρο.

Η ατμοσφαιρική ρύπανση σε εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους επιδεινώνει τις ασθένειες μας

Οι εκπομπές ρύπων στους τομείς των μεταφορών, της βιομηχανίας και της δόμησης είναι σημαντικός υγειονομικός λόγος ανησυχίας στις περισσότερες πόλεις και χώρες της ΕΕ. Επιπρόσθετα, η κλιματική αλλαγή αυξάνει και την **αερομεταφερόμενη γύρη**. Αυτό επηρεάζει την ποιότητα ζωής μας, καθώς **τα συμπτώματα και οι ασθένειες επιδεινώνονται**.

Ωστόσο, ως νεαροί ασθενείς, δεν μπορούμε να είμαστε ασφαλείς ούτε στους εσωτερικούς χώρους, καθώς **το ακατάλληλο περιβάλλον μπορεί να προκαλέσει ή να επιδεινώσει τις αλλεργίες και το άσθμα**. Τα κτίρια που έχουν μούχλα, υγρασία ή κακό εξαερισμό, οι κλειστοί χώροι που είναι γεμάτοι με καπνό από τσιγάρο, τα έπιπλα στα μέσα μαζικής μεταφοράς ή στα σχολεία που είναι κατασκευασμένα από ύφασμα που προσελκύει ακάρεα σκόνης, γύρη και τρίχες από κατοικίδια ζώα – όλα αυτά μπορούν να έχουν μεγάλες επιπτώσεις στην υγεία μας. Όλοι αυτοί οι παράγοντες περιορίζουν την πρόσβασή μας στους δημόσιους χώρους. Η κατάσταση αυτή δεν επηρεάζει μόνο την ικανότητά μας να συμμετέχουμε στο εκπαιδευτικό και εργασιακό περιβάλλον, αλλά και την κοινωνικότητά μας.

Επιπλέον, η ενημέρωση σε πραγματικό χρόνο είναι σημαντική. Τα ψηφιακά εργαλεία μπορούν να παρέχουν γνώσεις σχετικά με κρίσιμους παράγοντες κινδύνου, όπως οι διάφορες εποχές της γύρης ή η εξωτερική ατμοσφαιρική ρύπανση. Εάν παρέχονται υπό τη μορφή **φιλικής στην ψηφιακή τεχνολογία, προσβάσιμης και διαρκούς ενημέρωσης**, τα εργαλεία αυτά μπορεί να αποτελέσουν πολύτιμη βοήθεια, προλαμβάνοντας την επιδείνωση των συμπτωμάτων της ασθένειάς μας.

Αλλεργιογόνες ουσίες και ερεθιστικοί παράγοντες στα τρόφιμα και τα καταναλωτικά προϊόντα

Ένας άλλος βασικός λόγος ανησυχίας για τους νεαρούς ασθενείς είναι τα τρόφιμα που καταναλώνουμε, δεδομένου του επιπολασμού της τροφικής αλλεργίας στους νέους. Παρόλο που η ΕΕ έλαβε μέτρα πρόσφατα προκειμένου να καταστήσει περισσότερο προσβάσιμες και διαθέσιμες τις πληροφορίες σχετικά με τα τρόφιμα, ζητήματα όπως η **προληπτική επισήμανση αλλεργιογόνων** εξακολουθούν να **μη βασίζονται σε εναρμονισμένους κανόνες**. Ο κίνδυνος ανακριβών πληροφοριών για τα αλλεργιογόνα έχει σημαντικές συνέπειες για τους νέους, οδηγώντας μας είτε στο να παίρνουμε ρίσκα που μπορεί να αποβούν μοιραία είτε στο να μην καταναλώνουμε διάφορα τρόφιμα.

Επιπλέον, δεδομένου ότι **καμία χώρα μέλος της ΕΕ δεν καθιστά υποχρεωτική την εκπαίδευση στη διαχείριση των αλλεργιογόνων** για το προσωπικό που εργάζεται στις επιχειρήσεις τροφίμων, συχνά υπάρχει έλλειψη ακόμα και βασικών γνώσεων σχετικά με τις τροφικές αλλεργίες. Αυτό δημιουργεί μια διαρκή αίσθηση κινδύνου και οδηγεί σε αποφυγή των δημόσιων εκδηλώσεων και κοινωνική απομόνωση των νεαρών ασθενών, κάτι που επηρεάζει την ψυχική μας υγεία. Είναι κάτι που θα μπορούσε να αποφευχθεί με τη **στοχευμένη δράση της ΕΕ σχετικά με τη διαχείριση των αλλεργιογόνων**.

Ακόμη, ως νεαρά άτομα με αλλεργίες, υφιστάμεθα περιορισμούς και σε σχέση με τις αγορές μας. Αρώματα, απορρυπαντικά και είδη ρουχισμού περιέχουν **χημικές ουσίες** που μπορεί να προκαλέσουν αλλεργικές αντιδράσεις κατά τη χρήση τους. Τα νεαρά άτομα με ατοπικό έκζεμα επηρεάζονται ιδιαίτερα. Αυτός είναι συχνά ένας παράγοντας που παραβλέπεται και δυσχεραίνει ακόμα και βασικά πράγματα όπως την αγορά και το πλύσιμο των ρούχων. Και σε αυτήν την περίπτωση, η πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τις ουσίες που περιέχονται, συμπεριλαμβανομένης της ενημέρωσης με ηλεκτρονικά μέσα, είναι σημαντικός παράγοντας.

ΠΡΟΛΗΨΗ

ΟΙ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥΣ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΕ

- Να αναλάβουν δράση για την αντιμετώπιση της ατμοσφαιρικής ρύπανσης και τη μείωση των επιβλαβών εκπομπών ρύπων στο πλαίσιο των φιλόδοξων στόχων της ΕΕ για μηδενική ρύπανση
- Να αντιμετωπίσουν τη ρύπανση των εσωτερικών χώρων διασφαλίζοντας υγιή κτίρια με καλό εξαερισμό και αντιμετωπίζοντας την έκθεση στο παθητικό κάπνισμα στους κλειστούς χώρους
- Να λάβουν υπόψη την υγεία των ατόμων με αλλεργίες και άσθμα κατά τον προσδιορισμό των ενεργειών για την αντιμετώπιση της κλιματικής αλλαγής
- Να υποστηρίξουν την έρευνα για καλύτερα ψηφιακά εργαλεία με στόχο την παροχή πληροφοριών σχετικά με περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου, π.χ. τη γύρη και την ατμοσφαιρική ρύπανση
- Να εναρμονίσουν την εφαρμογή της προληπτικής επισήμανσης αλλεργιογόνων στα προσσκευασμένα τρόφιμα σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση
- Να επέμβουν ρυθμιστικά για την καλύτερη επισήμανση των προϊόντων και να ενθαρρύνουν την ανάπτυξη εργαλείων φιλικών για τους ασθενείς με στόχο τον εντοπισμό αλλεργιογόνων και άλλων επιβλαβών ουσιών στα τρόφιμα και τα καταναλωτικά προϊόντα

ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

ΨΗΦΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΩΝ ΓΙΑ ΕΥΕΛΙΚΤΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΠΡΟΣΙΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Κινητά τηλέφωνα, ρολόγια, έξυπνα σπίτια, αυτοοδηγούμενα αυτοκίνητα, μη επανδρωμένα οχήματα αέρος (drone) που χρησιμοποιούνται για τις παραδόσεις, η βιομηχανία, οι επιχειρήσεις, οι μεταφορές και η έρευνα: ζούμε μια **ψηφιακή επανάσταση**. Για εμάς τους νεαρούς ασθενείς, η ψηφιοποίηση έχει διαμορφώσει τον κόσμο που ξέρουμε κι έχει γίνει τρόπος ζωής.

Πώς είναι δυνατόν, όμως, η διαχείριση των χρόνιων ασθενειών μας να μην είναι ψηφιοποιημένη; Πώς είναι δυνατόν να μην υπάρχει η δυνατότητα για τηλε-επισκέψεις με τους γιατρούς μας, όταν χρειάζεται; Πώς είναι δυνατόν να μην έχουμε ηλεκτρονικούς ιατρικούς φακέλους και ηλεκτρονική συνταγογράφηση σε ολόκληρη την ΕΕ; Τέλος, πώς είναι δυνατόν να μην μπορούμε να ακολουθήσουμε τη θεραπεία μας, προσαρμοσμένη στις ατομικές μας ανάγκες και σε προσωπικά σχέδια δράσης μέσω **ψηφιακών εφαρμογών και εργαλείων** σε ολόκληρη την Ευρώπη;

Ψηφιακές εφαρμογές και εργαλεία για βελτιωμένη και πιο ευέλικτη θεραπεία και περίθαλψη

Ως νεαροί ασθενείς με αλλεργίες και άσθμα, είναι σημαντικό να διερευνήσουμε τις πλήρεις προοπτικές της τεχνολογίας για εργαλεία ενημέρωσης, διάγνωσης και διαχείρισης των ασθενειών. Η ψηφιακή υγεία μπορεί να μας βοηθήσει να διαχειριζόμαστε και να ακολουθούμε τη θεραπεία μας, να παρακολουθούμε τα συμπτώματά μας, να αποφεύγουμε την πρόκληση και να προλαμβάνουμε την έξαρση των ασθενειών. Με αυτές τις λύσεις μπορούμε να αυξήσουμε την προσωπική μας **ευελιξία σχετικά με την αντιμετώπιση των ασθενειών μας**.

Για να μπορούν να χρησιμοποιηθούν πλήρως, τα εργαλεία αυτά πρέπει πρώτα να **τυποποιηθούν και να αξιολογηθούν ως προς την αξιοπιστία τους**. Μόνο τότε θα μπορούμε να ζήσουμε, να εργαστούμε και να ταξιδέψουμε από χώρα σε χώρα χωρίς να φοβόμαστε για την υγεία μας σε περίπτωση αιφνίδιας έξαρσης της ασθένειας.

Επίσης, τα ψηφιακά εργαλεία μπορούν να βοηθήσουν εμάς και τους γιατρούς μας να πραγματοποιήσουμε τη **μετάβαση από την παιδιατρική φροντίδα στη φροντίδα ενηλίκων** εύκολα, χωρίς την απώλεια επιστημονικής γνώσης ή ποιότητας στην περίθαλψη. Ως αποτέλεσμα, οι ευκαιρίες μας στους τομείς της απασχόλησης και της εκπαίδευσης δεν θα πρέπει να περιορίζονται από την υγεία μας.

Ας μην αποκλείσουμε τους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες από αυτές τις ευκαιρίες. Ας αναπτύξουμε προγράμματα θεραπείας και περίθαλψης που αντικατοπτρίζουν την ανάγκη για περισσότερη ευελιξία και εφαρμόζουν πλήρως την ψηφιακή υγεία μέσω εφαρμογών διαχείρισης ασθενειών ηλεκτρονικής ή κινητής υγείας.

Οικονομική δυσπραγία λόγω του κόστους περίθαλψης και της πρόσβασης στη θεραπεία

Ως νεαροί ασθενείς, η οικονομική μας ασφάλεια επηρεάζεται επίσης από τις αλλεργίες και το άσθμα. Οι βασικές μακροχρόνιες θεραπείες, τα μη υποχρεωτικώς συνταγογραφούμενα φάρμακα και ο ιατρικός εξοπλισμός για τις αλλεργίες και το άσθμα είναι **πολύ συχνά μη προσιτά από οικονομική άποψη**, ιδιαίτερα για τους νεαρούς ασθενείς με χαμηλό ή μηδενικό εισόδημα.

Γενικά, οι πολιτικές επιστροφής χρημάτων διαφέρουν σε τεράστιο βαθμό από χώρα σε χώρα, κάτι που αυξάνει τις ανισότητες στην Ευρώπη. Ωστόσο, διαπιστώνουμε ότι οι αλλεργίες και το άσθμα παραβλέπονται ως προς αυτό το ζήτημα σε ολόκληρη την Ευρώπη των 27. Οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες προσφέρουν πλήρη αποζημίωση μόνο για τη θεραπεία των συμπτωμάτων και μερική αποζημίωση για τις βασικές ιατρικές υπηρεσίες σχετικά με τη διάγνωση ή τη θεραπεία των αλλεργιών.

Οραματιζόμαστε ένα μέλλον όπου τα άτομα με χρόνιες ασθένειες θα μπορούν να **καλύπτουν τις ανάγκες τους χωρίς ίδιες δαπάνες**. Επιπλέον, θα θέλαμε από την ΕΕ να μεριμνήσει προκειμένου να διασφαλιστεί η πρόσβαση στη θεραπεία για όλους και να αποφευχθούν οι ελλείψεις. Μακροπρόθεσμα, πιστεύουμε ότι μια **ΕΕ με ισχυρότερη εντολή για την υγειονομική πολιτική** μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερα υγειονομικά αποτελέσματα και υγιέστερη ζωή.

Υποστήριξη της επιστημονικής έρευνας σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα των αλλεργιών και του άσθματος

Ως νεαροί ασθενείς, έχουμε απόλυτη εμπιστοσύνη στην **επιστημονική έρευνα για τη δημιουργία νέων τρόπων θεραπείας και περίθαλψης**. Οι επιστημονικές ανακαλύψεις μπορεί να έχουν σπουδαία οφέλη για την ποιότητα ζωής μας και να ανακουφίσουν το βάρος που προκαλεί η ασθένεια.

Με τη σειρά της, η ΕΕ μπορεί να ωφεληθεί σε μεγάλο βαθμό από τις παρατηρήσεις και τα σχόλια των νεαρών ασθενών και επαγγελματιών του ιατρικού κλάδου κατά την ανάπτυξη των προτεραιοτήτων της ερευνητικής πολιτικής της, επιτρέποντας κατά αυτόν τον τρόπο την προσαρμογή της **ερευνητικής ατζέντας** στις ανάγκες των νέων.



Δυστυχώς, δεν έχω πια επαφή με τους γιατρούς μου, διότι αναγκάστηκα να μετακομίσω συχνά λόγω των σπουδών μου.»



ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

ΟΙ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΜΑΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥΣ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΕ

- Να διευκολύνουν τη δημιουργία ενός ευρύτατου ρυθμιστικού πλαισίου σε επίπεδο ΕΕ για ηλεκτρονικές επισκέψεις σε γιατρούς και εφαρμογές ψηφιακής παρακολούθησης προκειμένου να διευκολύνουν τη διαχείριση των ασθενειών για τους νεαρούς ασθενείς
- Να θεσπίσουν κανόνες για τυποποίηση και εύκολη χρήση καινοτόμων τεχνολογικών εργαλείων που θα επιτρέψουν την αποτελεσματική διαχείριση των ασθενειών, παρέχοντας παράλληλα δυνατότητες αξιολόγησης της αξιοπιστίας τους
- Να ενσωματώσουν με καλύτερο τρόπο την οπτική των νέων προκειμένου να καταστεί δυνατή η εξατομικευμένη προσέγγιση της διάγνωσης, θεραπείας και περίθαλψης με τη χρήση ψηφιακών μέσων
- Να επιτρέψουν την ισότιμη πρόσβαση στα φάρμακα και να εξαλείψουν τις ιδιωτικές δαπάνες για τη θεραπεία των αλλεργιών και του άσθματος
- Να στηρίξουν την επιστημονική έρευνα για τη θεραπεία και τη φροντίδα των αλλεργιών και του άσθματος ενσωματώνοντας τα στοιχεία από τους νεαρούς ασθενείς και επαγγελματίες του ιατρικού κλάδου

Η ΟΜΑΔΑ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΓΙΑ ΤΙΣ ΑΛΛΕΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΤΟ ΑΣΘΜΑ

συστάθηκε στις 25 Μαρτίου 2015 ως αποτέλεσμα μιας μακροχρόνιας συνεργασίας μεταξύ της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Αλλεργιολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας (EAACI), της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Ενώσεων Ασθενών με Αλλεργίες και Παθήσεις των Αναπνευστικών Οδών (EFA) και μιας ομάδας διορατικών μελών του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου που έχουν δεσμευτεί για την αντιμετώπιση των αλλεργιών και του άσθματος στην Ευρώπη.



ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ομάδα συμφερόντων για τις αλλεργίες και το άσθμα, επικοινωνήστε με τη Γραμματεία.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth