

ODRASTANJE S ALERGIJAMA I ASTMOM

Kako zakonodavci u EU mogu osigurati podršku mladim pacijentima s alergijama i astmom za bolji život

OBAVIJESTI

SPRIJEČI

ZBRINI

VODIČ ZA PROMJENU

Milijuni djece i mladih osoba žive s alergijama i astmom u Europi danas. Alergija je najčešća bolest među djecom u Europi što znači da mnogi žive s njom većinu života. Astma može početi bilo kada ali najčešće počinje u djetinjstvu. Nakon alergija, to je jedna od najčešćih kroničnih bolesti u djetinjstvu.

Unatoč tim zapanjujućim činjenicama kako rastemo i postajemo društveno aktivni, često osjećamo da potrebe i zahtjevi mladih ljudi nisu dostatno prikazani u raspravama o politici te radnim okvirima o sprječavanju, skrbi i liječenju bolesti. To je unatoč tome što se kao mladi pacijenti suočavamo s **drugačijim problemima i teškoćama** od onih starijih pacijenata.

U međuvremenu, također smo opremljeni **različitim alatima, vještinama te sposobnostima** da se nosimo s našim alergijama i astmom. Naše jedinstveno znanje može pomoći usmjeriti zakonodavce u osmišljavanju dugoročnih radnih okvira za osobe s alergijama i astmom.

Nezavisnost i osobna fleksibilnost ključ su za mlade ljude. Jednostavne stvari poput druženja, **putovanja i selidbe u inozemstvo ne smiju biti privilegija** onih koji ne žive s kroničnom bolešću. Politika EU treba također razmotriti potrebe mladih ljudi koji ne sudjeluju u programima mobilnosti EU poput Erasmusu ali počinju raditi nakon završetka školovanja te mogu biti podložni okruženjima na radnom mjestu koja utječu na njihovo zdravlje. Jasan korak prema **digitalnom upravljanju bolešću** bit će ključan za prevladavanje tih nejednakosti.

Treba poslušati **glas mladih pacijenata**. Mi smo buduća, ali i digitalna generacija te trebamo biti uključeni u sadašnje odluke koje utječu na to kako ćemo živjeti s našom bolešću tijekom sljedećih desetljeća. Kad god se raspravlja o digitalnim rješenjima ili se ona razvijaju, moramo biti dio tih rasprava.

Dajući smjernice o informacijama, prevenciji i skrbi te preporuke služe kao **vodič za promjene** te predstavljaju perspektivu mladih pacijenata o europskom radnom okviru zdravstvene politike **usmjerene na budućnost i pogodne za mlade**.

Kao mladi pacijenti s alergijama i astmom:

... imamo posebne potrebe, prioritete i mogućnosti za naše bolesti

... suočavamo se s drugačijim problemima od onih s kojima se suočavaju odrasli pacijenti

... trebamo Vašu potporu da se čuje naš skupni glas

... željeli bismo vidjeti pristup „mladeži-u-svim-politikama“ u odlukama EU



Podržite nas da se glas mladih pacijenata čuje!

UVOD

OMOGUĆAVANJE BOLJEG ŽIVOTA ZA MLADE PACIJENTE

Alergije i astma su među kroničnim bolestima u Europi s najvećom pojavnošću, naročito kod djece. Dok bolest pogađa milijune odraslih u EU 27, uvelike je zanemarena činjenica da ogroman broj mladih ljudi živi s alergijama i astmom.

Mladi pacijenti s alergijom i astmom: populacija veća od Belgije

U samoj Europi živi približno 10 milijuna astmatičara mlađih od 45 godina. Ovaj broj se penje na **13,5 milijuna** kada se uključe oni koji žive s alergijama ili atopijskim ekcemom, a mlađi su od 25 godina. Predviđa se da će do 2025., jedan od dva Europljanina patiti od alergije.

Da napravimo usporedbu, to znači da je mlađa populacija veća od Austrije, Belgije ili Češke Republike pogođena alergijama i astmom.

Priče i iskustva iz prve ruke

Mladi pacijenti koji su rasli s kroničnom bolešću razumiju **fizički i emocionalni teret** koji dolazi sa životom s alergijama i astmom kroz djetinjstvo te tijekom adolescencije te prilikom prelaska u odraslu dob.

EA² Parlament mladih – Podržite nas da se glas mladih pacijenata čuje!

Iz tog razloga je Europska federacija udruga pacijenata s alergijom i bolešću dišnih putova (EFA) formirala **Europski parlament mladih s alergijama i astmom** početkom 2020. godine. Mladi pacijenti, medicinski djelatnici i studenti diljem Europe – bez obzira žive li u jednoj od 27 država EU ili ne – okupili su se kako bi razmijenili svoje ideje, iskustva i bojazni te iznijeli svoja osobna gledišta i gledišta na razini država. Ovo izravno partnerstvo pacijenata i medicinskih djelatnika/studenata ključ je za bolje zdravstvene ishode i kvalitetu života.

Od početka je skupina temeljito razmišljala o potrebama mladih pacijenata, o njihovim prioritetima i sposobnostima. Razvila se od nekoliko pojedinaca u europsku zajednicu koja želi **poboljšati živote pacijenata**. Zajednica koja govori snažnim i ujedinjenim glasom, koja zastupa potrebe i zahtjeve milijuna mladih pacijenata s astmom i alergijom u Europi. Zajednica koja će se širiti s više mladih pacijenata i liječnika koji će se pridružiti razgovoru!

S ovim radom prikazujemo **smjernice za promjenu**. Naše predložene preporuke pokazuju kako VI, kao EU zakonodavci možete podržati mlade pacijente s alergijom i astmom kako bi živjeli bolje živote.

ČINJENICE

EUROPSKI PARLAMENT MLADIH S ALERGIJAMA I ASTMOM



OBAVIJESTITI

UKLJUČITE MLADE PACIJENTE S ALERGIJOM I ASTMOM U POLITIKE ODLUČIVANJA KOJE UTJEČU NA NJIHOVO ZDRAVLJE.



Često osjećam da me ljudi ne shvaćaju ozbiljno kada kažem da imam problema s alergijama. Mislim, zašto preispituju moju patnju?



Ljudi prolaze kroz velike promjene tijekom svoje mladosti. Prelazak u tinejdžersku dob donosi značajne promjene, fizičke, mentalne i društvene. U međuvremenu, rana odrasla dob je razdoblje karakterizirano neprekidnim razvojem – uključujući prelazak iz škole na tržište rada ili daljnje obrazovanje. To vodi do novih društvenih okruženja i odnosa te istraživanja novih mjesta i načina života.

Prolaziti kroz razdoblje puno promjena, živjeti s kroničnim stanjem poput alergije ili astme

popraćeno je nesigurnostima te samosviješću koji prisiljavaju mlade pacijente da prioritziraju svoju bolest tijekom ovog odlučujućeg vremena. To može ograničiti izbore mladih ljudi koji žive s alergijom ili astmom u vrijeme kada bi trebali imati šansu za istraživanjem mnogih mogućnosti.

Za milijune mladih ljudi koji žive s alergijama i astmom, prilagodba je svakodnevno iskustvo. Pa ipak, kao mladi pacijenti svjesni smo da se mogućnosti da se nosimo s našim bolestima prilično razlikuju u usporedbi s mogućnostima odraslih pacijenata. Naši ograničeni prihodi ili uštedevine te ograničeni modeli zdravstvenog osiguranja ne odražavaju mobilnost i radne potrebe mladih pacijenata u Europi.

Ulazne informacije, utjecaj i informacije

Važna točka plana djelovanja koja je potrebna je **povećanje svijesti o alergijama i astmi** te smanjenje stigmatizacije od strane šire javnosti.

Teret ovih složenih bolesti još uvijek je uvelike neshvaćen što dovodi do podcijenjenih percepcija njihovih utjecaja te ponekad čak i do incidenata **društvene diskriminacije** zbog alergije ili astme.

Kao mladi pacijenti vidimo škole i sveučilišta kao mogućnosti za **kampanje za informiranje javnosti**. Obrazovna okruženja mogu stvoriti multiplikacijski učinak prema boljem kolektivnom razumijevanju alergija i astme: bez obzira je li to u menzi za alergene u hrani ili u kvaliteti unutarnjeg zraka u učionicama. Pacijenti, roditelji te obrazovni djelatnici mogu biti izvrsni ambasadori za širenje osnovnih informacija o alergiji i astmi kao i o povezanim nacionalnim i EU politikama za njihovo prevladavanje.

Također prepoznajemo potrebu za **istraživanjem trenutačnih trendova alergije i astme**, kao i njihovog gospodarskog i društvenog tereta i tereta kvalitete života. Osim generiranja činjenica o prevalenciji bolesti na nacionalnoj te EU razini, to će pomoći u razvoju **registra teških alergijskih bolesti** radi poboljšavanja nadzora i praćenja te povećanja mogućnosti za liječenje bolesti.

Praćenje i liječenje bolesti također mogu imati koristi od javnog ulaganja u svrhu postavljanja europskih mreža izvrsnosti specifičnih za bolest.

Otvoriti kanale za otvorene rasprave

Digitalni alati i društveni mediji omogućuju zakonodavcima **izravno povezivanje s mladim pacijentima, razumijevanje njihove stvarnosti i da im pomognu da se nose s tim**. Stavljanjem svojih pacijenata u središte rasprave koja utječe na naše zdravlje ključno je za uspostavljanje učinkovitih radnih okvira zdravstvenih politika usmjerenih na budućnost.

OBAVIJESTITI

NAŠE PREPORUKE ZA EU ZAKONODAVCE

- **Uvažavajte posebne potrebe, kvalitete i prioritete mladih pacijenata i uključite ih u odlučivanje o alergiji i astmi**
- Pridružite nam se u „širenju glasa“ kako bi se smanjilo neznanje o negativnim utjecajima alergija i astme na živote pacijenata te prekinula diskriminacija na temelju bolesti
- **Podržite inicijative i kampanje osvješćivanja na lokalnoj razini npr. putem školskih/studentskih ambasadora te pomozite podijeliti njihove ishode**
- Uložite u istraživanje o prevalenciji alergije i astme, o njihovoj prevenciji i liječenju usredovivši se na pacijentovu kvalitetu života. Razvoj registra teških alergijskih bolesti za poboljšavanje nadzora trendova u alergijama u EU moglo bi pripomoći tome
- **Iskoristite digitalne alate i alate društvenih medija kako biste omogućili svjež, stvarne povratne informacije od mladih pacijenata o njihovim stvarnostima uključujući ih u odlučivanje**

SPRIJEČITE

OSIGURAVANJE ZDRAVIH OKRUŽENJA KOJI NE UGROŽAVAJU NAŠE ŽIVOTE.



Uvijek prvo moram ocijeniti rizik prije aktivnosti kako bih znao je li to sigurno za mene ili ne. Također moram imati plan u slučaju da razvijem napadaj astme.



za mlade Europljane.

Mladi pacijenti s alergijom i astmom su poput „kanarinca u rudniku ugljena“ u smislu da smo radari (i to visoko osjetljivi) nezdravih okruženja te ekoloških promjena.

Prema Europskoj agenciji za okoliš oko 400.000 preranih smrti godišnje u EU povezano je s onečišćenim zrakom. To znači da je onečišćenje zraka pojedinačni najsmrtonosniji ekološki **rizik za zdravlje**. Nema sumnje zašto Eurobarometer postavlja klimatsku promjenu, onečišćenje zraka i otpad kao tri najvažnija ekološka problema

Štoviše, važne su informacije u stvarnom vremenu. Digitalni alati mogu generirati znanje o ključnim čimbenicima rizika poput različitih sezona peluda ili vanjskog onečišćenja zraka. Ako su pakirani u **digitalno prilagođenim informacijama dostupnim 24 sata na dan 7 dana u tjednu**, ti alati mogu biti vrijedna pomoć u sprječavanju pogoršavanja simptoma naše bolesti.

Alergeni i iritansi u hrani i potrošačkim proizvodima

Druga vodeća bojazan za mlade pacijente je hrana koju jedemo s obzirom na prevalenciju alergije na hranu među mladima. Dok je EU ostvarila nedavne pomake u povećanju dostupnosti i raspoloživosti informacija o hrani, problemi poput **označavanja alergena u svrhu predostrožnosti (PAL) još uvijek se ne temelje na standardiziranim pravilima**. Rizik od netočnih informacija o alergenima ima značajne posljedice za mlade pacijente, koji nas navode na preuzimanje rizika koji mogu biti smrtonosni ili na nekonzumiranje hrane.

Štoviše, budući da nijedna **EU država ne zahtijeva obaveznu obuku o upravljanju alergenima** za radnike koji rade s hranom, često postoji nedostatak čak i osnovnog znanja o alergijama na hranu. To stvara stalan osjećaj rizika, izbjegavanje pojavljivanja u javnosti te također društvenu izolaciju mladih pacijenata što utječe na naše mentalno zdravlje. To bi se moglo spriječiti **ciljanom akcijom na razini EU usmjerenom na upravljanje alergenima**.

Mlade osobe s alergijama također su ograničene u onome što mogu kupiti. Parfemi, deterdženti te određene vrste odjeće sadrže **kemijske tvari** koje mogu izazvati alergijske reakcije prilikom upotrebe. Posebno su pogođene osobe s atopijskim ekcemom. Taj se čimbenik često zanemaruje te čak čini osnovne radnje poput kupnje i pranja odjeće kompliciranim. Opet naglašavam, ključan je pristup informacijama o uključenim tvarima uključujući elektronička sredstva.

Unutarnje i vanjsko onečišćenje zraka pogoršava našu bolest

Emisije od transporta, industrijskih i građevinskih sektora glavni su zdravstveni problem u većini gradova i država Europske unije. Štoviše, klimatske promjene također povećavaju količinu **peluda koja se prenosi zrakom**. To utječe na kvalitetu života mladih pacijenata s alergijom i astmom **jer se simptomi i bolesti pogoršavaju**.

Ali mladi pacijenti mogu također biti nesigurni u zatvorenom prostoru jer neprikladni **zatvoreni prostori mogu potaknuti ili pogoršati alergije i astmu**. Pljesnive, vlažne ili slabo prozračene zgrade, zatvoreni prostori ispunjeni duhanskim dimom, namještaj u javnom prijevozu ili školama koji je načinjen od tkanina koje privlače grinje, prašinu, pelud i dlake kućnih ljubimaca – sve to može imati veliki utjecaj na zdravlje mladih pacijenata s alergijom i astmom. To ograničava naš pristup javnim prostorima. Ne utječe samo na našu sposobnost uključivanja u obrazovno i radno okruženje već i na društvenu razinu.

SPRIJEČITE

NAŠE PREPORUKE ZA EU ZAKONODAVCE

- **Poduzmite radnje za rješavanje problema onečišćenja vanjskog zraka i smanjenje štetnih emisija iz svih izvora u skladu s ciljem nulte stope onečišćenja EU**
- Riješite problem onečišćenja zraka u zatvorenom prostoru osiguravanjem zdravih, dobro prozračenih zgrada te ohrabriranjem i rješavanjem problema izloženosti pasivnom pušenju u zatvorenim prostorima
- **Razmislite o alergiji i astmi kada oblikujete radnje za suočavanje s klimatskim promjenama**
- Podržite istraživanje ili bolje digitalne alate za generiranje informacija o određenim ekološkim čimbenicima, npr. pelud i onečišćenje zraka
- **Uskladite primjenu označavanja alergena u svrhu predostrožnosti na pretpakiranoj hrani širom Europske unije**
- Regulirajte bolje označavanje proizvoda te ohrabrite razvoj alata prilagođenih korisniku za identifikaciju alergena te drugih štetnih tvari u hrani i proizvodima široke potrošnje

ZBRINI

DIGITALIZACIJA UPRAVLJANJA BOLEŠĆU ZA FLEKSIBILNO I PRISTUPAČNO LIJEČENJE I SKRB

Mobiteli, satovi, pametni domovi, automobili koji sami voze, isporuka dronovima, industrija, poslovanje, transport te istraživanje: nalazimo se u **digitalnoj revoluciji**. Za nas mlade pacijente digitalizacija je postavila okvire svijeta kakvog poznajemo postavši našim načinom života.

Međutim, kako može biti da načini na koje upravljamo našim kroničnim bolestima nisu digitalizirani? I kako to da **video konzultacije s našim liječnicima** još nisu izbor za sve kada je to prikladno? Kako ne možemo imati **digitalne zdravstvene kartone te elektronske recepte na razini EU-a**? Te naposljetku kako ne možemo dopustiti mladim pacijentima da prate naša liječenja prilagođena pojedinačnim potrebama te osobnim akcijskim planovima kroz digitalne aplikacije i alate diljem cijele Europe?

Digitalne aplikacije i alati za poboljšavanje te fleksibilnije liječenje i skrb

Kao mladi pacijenti s alergijom i astmom ključno je da istražimo puni potencijal tehnologije za informativne, dijagnostičke i kurativne alate. Digitalno zdravlje može nam pomoći primijeniti te pridržavati se našeg liječenja, pratiti naše simptome, izbjegavati okidače bolesti te spriječiti pogoršanja. S ovim rješenjima možemo povećati našu osobnu **fleksibilnost za borbu s našim bolestima**.

Da bi postali potpuno upotrebljivi te alate treba prvo **standardizirati te procijeniti njihovu pouzdanost**. Jedino tada ćemo moći živjeti, raditi i putovati preko granica bez straha za naše zdravlje u slučaju iznenadnog pogoršavanja bolesti.

Štoviše, digitalni alati mogu pomoći nama i liječnicima u lakšem **prelasku s pedijatrijske skrbi na skrb za odrasle pacijente**, bez gubitka znanja ili kvalitete skrbi. Slijedom toga, naše mogućnosti zaposlenja i obrazovanja ne smiju biti ograničene našim zdravljem.

Nemojmo isključiti pacijente s kroničnim bolestima iz ovih mogućnosti. Razvijmo programe za liječenje i skrb koji odražavaju **potrebu za većom fleksibilnošću** te koji u cijelosti primjenjuju digitalno zdravlje bez obzira

radi li se o aplikacijama za upravljanje bolesti eHealth ili mHealth.

Financijske poteškoće zbog troškova zdravstvene zaštite i pristupa liječenju

Naša financijska sigurnost kao mladih pacijenata također je pogođena alergijom i astmom. Ključna dugotrajna liječenja, lijekovi bez recepta te medicinska oprema za alergije i astmu postaju **prečesto preskupi ili nedostupni**, posebice za mlade pacijente s niskim primanjima ili bez primanja.

Politike nadoplate uvelike se razlikuju od države do države što **povećava nejednakosti** u Europi. Ali **mi vidimo da su alergija i astma zanemarene u svih 27 država EU**. Većina europskih država nudi samo potpuno pokrivenje troškova za simptomatsko liječenje te djelomično pokrivenje za osnovno zdravlje za dijagnosticiranje ili liječenje alergija.

Zamišljamo budućnost u kojoj osobe s kroničnim bolestima mogu **pokriti svoje potrebe bez dodatnih troškova**. Pored toga željeli bismo da EU predvodi koordinaciju kako bi se osigurao pristup liječenju za sve te izbjegao nedostatak lijekova. Dugoročno gledano, vjerujemo da EU s jačim mandatom o zdravstvenoj politici može dovesti do boljih ishoda u zdravlju i do zdravijeg života.

Podržite znanstveno istraživanje o liječenju i skrbi za alergiju i astmu

Kao mladi pacijenti, imamo puno povjerenje u **znanstveno istraživanje za stvaranje novih načina liječenja i skrbi**. Nova znanstvena dostignuća mogu biti od velike koristi za kvalitetu našeg života te umanjiti teret bolesti.

Zauzvrat, EU može uvelike imati koristi od ulaznih informacija od mladih pacijenata te medicinskih djelatnika u razvoju osnovnih prioriteta svoje istraživačke politike omogućujući na taj način **istraživački program** prilagođen potrebama mlade populacije.



Nažalost, izgubio sam kontakt sa svojim liječnicima jer sam se morao puno seliti zbog svojih studija.



ZBRINI

NAŠE PREPORUKE ZA EU ZAKONODAVCE

- **Omogućite utvrđivanje širokog regulatornog radnog okvira na razini EU za mrežne konzultacije i aplikacije digitalnog praćenja radi omogućivanja upravljanja bolešću za mlade pacijente**
- **Donesite propise o standardizaciji i prilagođenosti korisnicima inovativnih tehnoloških alata za omogućavanje učinkovitog upravljanja bolešću dajući mogućnosti za ocjenjivanje njihove pouzdanosti**
- **Bolja integracija perspektive mladih za omogućavanje personaliziranog pristupa dijagnozi, liječenju te skrbi digitalnim putem**
- **Omogućite jednak pristup lijekovima i uklonite dodatne troškove za liječenje alergije i astme**
- **Podržite znanstvena istraživanja o liječenju i skrbi za alergije i astmu koja integriraju ulazne informacije dobivene od mladih pacijenata i medicinskih djelatnika**

INTERESNA SKUPINA EUROPSKOG PARLAMENTA ZA ALERGIJE I ASTMU

pokrenuta je 25. ožujka 2015. kao rezultat dugoročne suradnje Europske akademije za alergologiju i kliničku imunologiju (EAACI), Europske federacije udruga pacijenata s alergijom i bolešću dišnih putova (EFA) i skupine naprednih zastupnika Europskog parlamenta koji su predani problemu alergija i astme u Europi.



OBRATITE NAM SE

Ako želite više informacija o Interesnoj skupini za alergiju i astmu, obratite se Tajništvu.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth