

Å VOKSE OPP MED ALLERGI OG ASTMA

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

INFORMERE

FORHINDRE

BEHANDLE

RETNINGSLINJER FOR ENDRING

I dag er det millioner av barn og unge med **astma og allergi** i Europa. Allergi er den vanligste sykdommen blant barn i Europa, noe som betyr at mange vil måtte leve med det mesteparten av livet. Astma kan oppstå når som helst, men starter oftest i barndommen. Etter allergier er det en av de vanligste kroniske sykdommene hos barn.

På tross av disse oppsiktsvekkende opplysningene opplever vi at behovene og kravene til unge som vokser opp og blir sosialt aktive, ikke blir tilstrekkelig reflektert rundt i diskusjoner over retningslinjer og rammeverk for forebygging, behandling og sykdomshåndtering. Dette på tross av at vi som unge pasienter opplever **andre problemer og vansker** enn eldre pasienter.

Samtidig har vi andre typer **verktøy, ferdigheter og muligheter** for å håndtere vår allergi og astma. Vår unike kunnskap kan være til hjelp i å lage retningslinjer med langvarig rammeverk for personer med astma og allergi.

Selvstendighet og personlig fleksibilitet er essensielt for unge folk. Enkle ting som sosialisering, jobbing, **reising og flytte utenlands bør ikke være et privilegium** kun for de som ikke lever med en kronisk sykdom. EUs retningslinjer bør også ta hensyn til behovene til unge som ikke tar del i EU mobilitetsordninger slik som Erasmus, men som begynner å jobbe etter å ha fullført skolen og dermed kan utsettes for et arbeidsmiljø som kan påvirke helsen deres. Et tydelig steg mot digital sykdomshåndtering vil være helt nødvendig for å få bukt med disse ulikhetene.

Stemmen til unge pasienter må bli hørt. Som den neste, men også den digitale generasjonen, må vi bli involvert i beslutninger som tas og som påvirker hvordan vi kommer til å leve med våre sykdommer over de neste tiårene. Hver gang digitale løsninger for helse diskuteres eller utvikles må vi bli involvert i disse debattene.

Ved å gi veiledning om informasjon, forebygging og behandling vil disse anbefalingene være en **guide for endring** og presentere perspektivene til unge pasienter for et europeisk helsepolitisk rammeverk som er **fremtidsorientert og som passer for unge**.

Som unge pasienter med allergier og astma:

... ønsker vi å se en tilnærming som tar hensyn til ungdom i alle politikkområder for EUs beslutninger

... opplever vi andre problemer enn voksne pasienter

... har vi tydelige behov, prioriteringer og evne til å leve med sykdommene våre

... trenger vi din støtte for å bli hørt



Støtt oss slik at stemmene til unge pasienter kan bli hørt!

INTRODUKSJON

GI UNGE PASIENTER ET BEDRE LIV

Astma og allergi er blant de mest utbredte kroniske sykdommene i Europa, spesielt hos barn. Samtidig som disse sykdommene påvirker millioner av voksne i EU 27, er det også et stort antall unge mennesker med astma og allergi som blir tilsidesatt.

Unge pasienter med astma og allergi: En større befolkning enn Belgia

I Europa alene er det rundt 10 millioner personer under 45 år med astma. Antallet øker til **13,5 millioner** når man inkluderer personer under 25 år med allergi eller atopisk eksem. Man regner med at innen 2025 vil en av to europeere lide av en allergi.

For å sette dette i perspektiv vil det si at en ung befolkning som er større enn Østerrike, Belgia eller Tsjekkia rammes av astma og allergi.

Førstehåndshistorier og erfaringer

Unge pasienter som vokser opp med en kronisk sykdom forstår den **fysiske og emosjonelle byrden** som kommer med håndteringen av astma og allergi gjennom barndommen og tenårene, og overgangen til voksen.

EA² Youth Parliament (EA² Ungdomsparlamentet) – Gjøre unge pasienters stemmer hørt

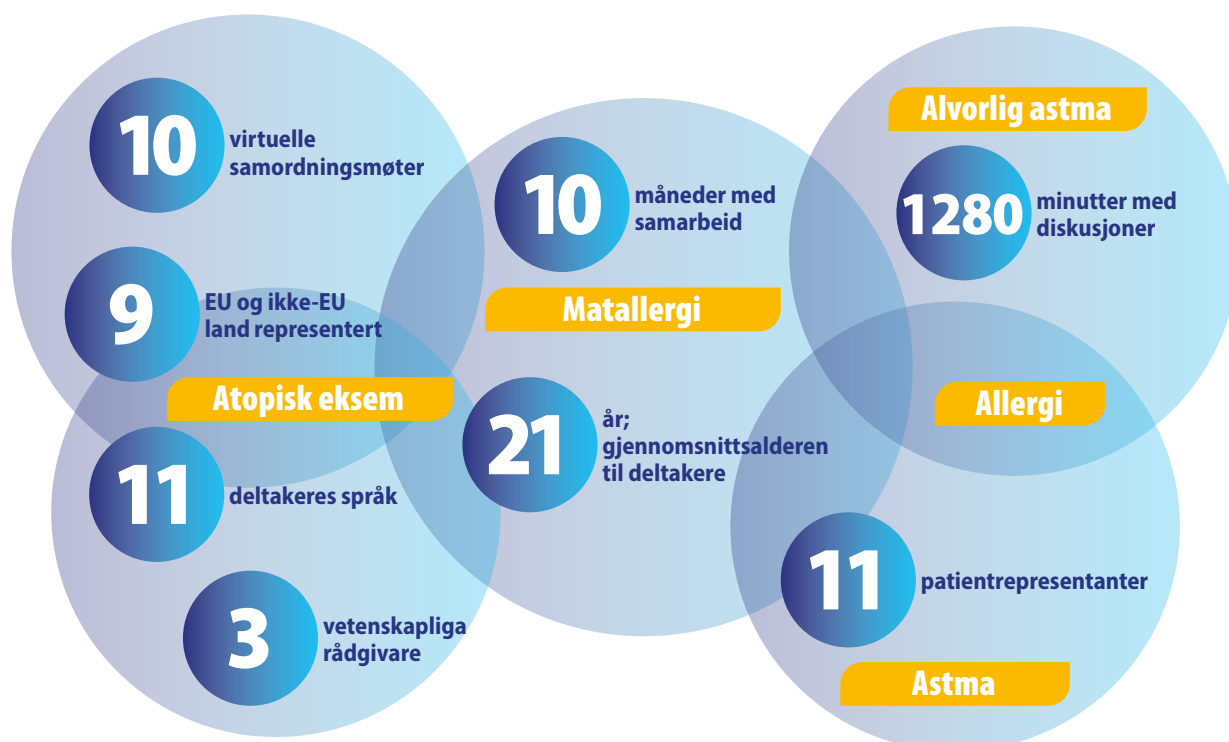
Det er på grunn av dette at European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Den europeiske pasientorganisasjonen for allergi- og luftveissykdommer) (EFA) stiftet **European Allergy and Asthma Youth Parliament (Det Europeiske Ungdomsparlamentet for allergi og astma)** tidlig i 2020. Unge pasienter, medisinske fagfolk og studenter fra hele Europa – enten de bor i et EU-27 land eller ikke – kom sammen for å dele idéer, erfaringer og bekymringer, og for å komme med perspektiver på personlig- og nasjonalt plan. Dette direkte samarbeidet mellom pasienter og medisinske fagfolk/studenter er essensielt for bedre resultater innen helse og livskvalitet.

Helt fra begynnelsen har gruppen utvekslet idéer angående behovene, prioriteringene og mulighetene til unge pasienter. Det har utviklet seg fra noen få individer til et europeisk fellesskap som er ivrige etter å **forbedre livene til unge pasienter**. Et fellesskap som snakker med en sterk og samlet stemme og representerer behovene og kravene til millioner av unge pasienter med astma og allergi i Europa. Et fellesskap som vil bli større når flere unge pasienter og leger blir med i samtalen!

Med dette dokumentet representerer vi våre **retningslinjer for endring**. Våre foreslåtte anbefalinger viser hvordan DERE, som EUs beslutningstakere kan hjelpe unge pasienter med allergi og astma til å leve et bedre liv.

FAKTA

DET EUROPEISKE UNGDOMSPARLAMENTET FOR ALLERGI OG ASTMA



INFORMERE

INVOLVERE UNGE PASIENTER MED ALLERGI OG ASTMA I BESLUTNINGER AV RETNINGSLINJER SOM ANGÅR DERES HELSE.



Jeg føler ofte at folk ikke tar meg seriøst når jeg sier at jeg har problemer med allergier. Jeg lurte på hvorfor de tviler på at jeg lider?



Folk går gjennom store overganger når de er unge. Tenårene kommer med store endringer fysisk, mentalt og sosialt. Samtidig er tidlig voksen alder beskrevet som en periode med kontinuerlig utvikling – inkludert å gå over fra skole til arbeidsmarkedet eller videre utdanning. Dette fører til nye sosiale miljøer og forhold, og utforskning av nye steder og levemåter.

Å gå gjennom perioder av livet med mange endringer og leve med en kronisk tilstand som astma eller allergi kommer med usikkerhet og

selvbevissthet, som tvinger unge pasienter til å prioritere sykdommen sin i denne avgjørende tiden av livet. Dette kan begrense alternativene til unge folk med astma og allergi i en tid der de bør få sjansen til å utforske mange muligheter.

For millioner av unge mennesker som lever med astma og allergi er tilpasning en hverdagslig erfaring. Men som unge pasienter er vi klar over at mulighetene våre til å håndtere sykdommene våre er ganske forskjellig fra voksne pasienter. Begrenset inntekt eller sparepenger og begrensede ordninger for helseforsikring reflekterer ikke behovet for mobilitet og arbeid hos unge pasienter i Europa.

Tilførsel, innflytelse og informasjon

Et viktig og nødvendig handlingspunkt er å **øke bevisstheten om astma og allergi**, og fjerne stigmatisering fra den øvrige befolkningen.

Byrden av disse komplekse sykdommene er fortsatt veldig misforstått, som fører til en undervurdert oppfatning av innvirkningene det har. I noen

tilfeller fører det til og med til hendelser av sosial **diskriminering** på grunn av astma eller allergi.

Som unge pasienter ser vi på skoler og universiteter som muligheter for **offentlige informasjonskampanjer**. Undervisningsomgivelser kan gi en multiplikatoreffekt mot en bedre samlet forståelse av astma og allergi: enten det er i en kantine med matallergener eller luftkvaliteten inne i et klasserom. Pasienter, foreldre og undervisningspersonale kan være fantastiske ambassadører for å formidle grunnleggende informasjon angående astma og allergi. I tillegg til nasjonale og EU retningslinjer for å få bukt med dem.

Vi er også klar over behovet for **forskning på nåværende trender for allergi og astma**, i tillegg til medført byrde økonomisk, sosialt og på livskvalitet. Foruten å frembringe fakta om utbredelsen av sykdommen både på nasjonalt og EU-plan vil dette hjelpe å utvikle et **register for alvorlig allergisk sykdom** for å forbedre kontroll og overvåking, og øke muligheter for sykdomshåndtering.

Overvåking og sykdomshåndtering kan også bli dratt nytte av gjennom offentlige investeringer for å danne sykdomsspesifikke europeiske nettverk for beste praksis.

Åpne kanaler for åpne diskusjoner

Digitale verktøy og sosiale medier muliggjør en direkte **forbindelse mellom beslutningstakere og unge pasienter for å forstå realitetene deres og hjelpe de med å håndtere det**. Å sette unge pasienter i sentrum av diskusjoner som angår vår egen helse er essensielt for å opprette effektive og fremtidsorienterte retningslinjerammeverk for helse.

INFORMERE

VÅRE ANBEFALINGER TIL EUS BESLUTNINGSTAKERE

- **Anerkjenne unge pasienters tydelige behov, kvaliteter og prioriteter, og ta dem med i beslutninger angående astma og allergi helse**
- Skape engasjement for å «spre budskapet» for å redusere uvitenheten angående de negative følgene astma og allergi har på pasienters liv, og stoppe diskriminering basert på sykdom
- **Støtte tiltak og kampanjer som øker bevisstheten på et lokalt plan, f.eks. gjennom skole/student-ambassadører og hjelpe med å formidle utfallene**
- Investere i forskning om astma- og allergiutbredelse, forebygging og behandling med fokus på pasienters livskvalitet. Utviklingen av et register for alvorlig allergisk sykdom for å forbedre kontroll av allergitrender i EU kan hjelpe oss i denne sammenhengen
- **Ta i bruk digitale og sosiale media-verktøy for å få nye og reelle tilbakemeldinger fra unge pasienter om hverdagen deres, noe som vil involvere dem i beslutningstakingsprosessen**

FORHINDRE

SØRGE FOR HELSEBRINGENDE OMGIVELSER SOM IKKE SETTER LIVENE VÅRE I FARE.



Jeg må alltid foreta en risikovurdering før en aktivitet for å fastslå om den er trygg for meg eller ikke. Jeg må også ha en plan i tilfelle jeg får et astmaanfall.



Unge pasienter med astma og allergi er som en «kanarifugl i en kullgruve», på den måten at vi har en radar for (og er veldig følsomme overfor) helsefarlige omgivelser og miljøendringer.

Ifølge European Environment Agency (Det Europeiske miljøbyrået) er rundt 400 000 årlige dødsfall som skjer for tidlig i EU koblet til forurenset luft. Det vil si at luftforurensing er den mest dødelige miljørelaterte **helse risikoen**. Det er ingen tvil om hvorfor Eurobarometer plasserer klimaendringer,

luftforurensing og avfall som de tre viktigste miljøproblemene for unge europeere.

Luftforurensing inne og ute gjør sykdommene våre verre

Utslipp fra transport-, industri- og byggesektorene er store helsebekymringer i de fleste av EUs byer og land. Dessuten øker klimaendringene **luftbåren pollen**. Dette virker inn på livskvaliteten til unge pasienter med astma og allergi, ettersom **symptomene og sykdommene forverrer seg**.

Men unge pasienter kan også være utrygge innendørs da uegnede **innendørs omgivelser kan utløse eller forverre astma og allergi**. Mugne, fuktige eller dårlig ventilerte bygninger, lukkede rom fylt med tobakksrøyk, inventar og møbler på offentlig transport eller skoler som er laget av stoff som tiltrekker seg støvmidd, pollen og dyrehår – alt dette kan ha en stor innvirkning på unge pasienter med astma og allergi sin helse. Dette begrenser tilgangen vår til offentlige områder. Det påvirker ikke bare mulighetene våre til å delta på skole og jobb, men også sosialt.

Dessuten er sanntidsinformasjon viktig. Digitale verktøy kan frembringe kunnskap angående risikofaktorer som forskjellige pollensesonger eller utendørs luftforurensing. Hvis det er komprimert i en **digitalvennlig, 24/7 tilgjengelig informasjon**, kan disse verktøyene være en stor hjelp for å forhindre forverring av symptomer.

Allergener og irriteranter i mat og forbrukerprodukter

En annen viktig bekymring for unge pasienter er maten vi spiser, med tanke på forekomsten av matallergi blant unge folk. Mens EU har gjort nylige fremskritt i å gjøre matinformasjon mer tilgjengelig og forståelig, er det fortsatt problemer slik som at **allergenmerking (precautionary allergen labelling) (PAL)** fortsatt **ikke er basert på standardiserte regler**. Risikoen ved feilaktig informasjon angående allergener har store konsekvenser for unge pasienter og fører til at vi enten må ta risikoen, som kan være livstruende, eller at vi ikke spiser maten.

Dessuten, med tanke på at **ingen EU land krever obligatorisk trening når det gjelder allergenhåndtering** for ansatte i matbransjen er det ofte mangel på selv grunnleggende kunnskap om matallergier. Dette fører til at unge pasienter kjenner på en konstant risiko, unngår offentlige anledninger og føler seg sosialt isolert, noe som påvirker den mentale helsen. Dette kunne vært forhindret ved hjelp av **målrettede tiltak fra EU på allergenhåndtering**.

Unge folk med allergier er også begrenset med tanke på hva vi kan kjøpe. Parfyrer, vaskemiddel og bestemte typer klær inneholder **kjemiske stoffer** som kan utløse allergiske reaksjoner når de brukes. Unge folk med atopisk eksem er spesielt påvirket. Dette blir ofte oversett og gjør selv grunnleggende ting som å kjøpe og vaske klær vanskelig. Igjen, her er det essensielt med tilgang på informasjon angående stoffer inkludert, deriblant gjennom digitale verktøy.

FORHINDRE

VÅRE ANBEFALINGER TIL EUS BESLUTNINGSTAKERE

- Gjennomføre tiltak for å håndtere utendørs luftforurensing og redusere farlig utslipp fra alle kilder på linje med EUs nullutslippambisjon
- Adressere innendørs luftforurensing ved å sikre sunne, godt ventilerte bygninger, og håndtere eksponering for passiv røyking i lukkede rom
- Tenke på astma- og allergihelse ved utforming av tiltak for å håndtere klimaendringene
- Støtte forskning på bedre digitale verktøy for å frembringe informasjon om visse miljørisikoer, f.eks. pollen og luftforurensing
- Harmonisere bruken av allergenmerking på ferdigpakket mat i hele den europeiske unionen
- Regulere bedre merking av produkter og oppmuntre til utviklingen av pasientvennlige verktøy for å identifisere allergener og annet skadelig innhold i mat og forbrukerprodukter

BEHANDLE

DIGITALISERE SYKDOMSHÅNDTERING FOR FLEKSIBEL OG BILLIG BEHANDLING

Mobiltelefoner, klokker, smarttelefoner, førerløse biler, dronelevering, industri, bransjer, transport og forskning: vi er i en **digital revolusjon**. For oss unge pasienter har digitaliseringen formet verden vi kjenner til og blitt en del av vår livsstil.

Hvordan kan det da ha seg at måter vi håndterer kroniske sykdommer på ikke er digitalisert? Hvorfor er det slik at videokonsultasjoner med leger ikke er et alternativ for alle når det er passende? Hvordan kan det ha seg at vi ikke har **digitale helseregistre og elektroniske resepter over hele EU**? Og helt til slutt, hvorfor kan vi ikke la unge pasienter følge våre behandlinger som er tilpasset den enkeltes behov og personlige handlingsplaner gjennom digitale apper og verktøy over hele Europa?

Digitale apper og verktøy for forbedret og mer fleksibel behandling

Som unge pasienter med astma og allergi er det essensielt å utforske teknologiens fulle potensiale for verktøy for informasjon, diagnose og sykdomshåndtering. Digital helse kan hjelpe oss å administrere og holde fast ved behandlingen vår, overvåke symptomene våre, unngå utløsere og forhindre oppblussing. Det er med disse løsningene at vi kan øke vår personlige **fleksibilitet for å håndtere sykdommene våre**.

For å bli helt brukbare må disse verktøyene først bli **standardisert og evaluert for å være pålitelige**. Kun da vil vi kunne leve, jobbe og reise over grensene uten å måtte være redd for helsen vår i tilfelle sykdommen plutselig blusser opp.

Dessuten vil digitale verktøy kunne hjelpe oss og legene våre å gjøre **overgangen fra pediatrik til voksenbehandling lettere** uten å miste kunnskapen eller kvalitet av behandlingen. Som følge av dette bør ikke mulighetene våre for arbeid og utdanning være begrenset av helsen vår.

La oss ikke stenge kroniske sykdomspasienter ute fra disse mulighetene. La oss utvikle ordninger for behandling som reflekterer **behovet for mer fleksibilitet** og som anvender digital helse, enten eHealth- (e-Helse) eller mHealth- (m-helse) applikasjoner for sykdomshåndtering.

Økonomiske utfordringer på grunn av helsevesenkostnader og tilgang til behandling

Vår økonomiske sikkerhet som unge pasienter er også påvirket av allergi og astma. Viktige langtidsbehandlinger, medisiner uten resept og medisinsk utstyr for astma og allergi blir ofte altfor dyrt eller utilgjengelig, spesielt for unge pasienter med lav eller ingen inntekt.

Refusjonsretningslinjene varierer veldig fra land til land, noe som **øker ulikhetene** i Europa. Men **vi ser at allergi og astma er neglisjert i hele EU-27**. De fleste europeiske land tilbyr kun fullstendig tilbakebetaling for symptomatisk behandling og tilbyr delvis tilbakebetaling for grunnmedisin for å diagnostisere og behandle allergi.

Vi ser for oss en fremtid der unge med kroniske sykdommer kan dekke behovene sine uten å måtte dekke kostnadene av egen lomme. I tillegg vil vi at EU kjemper for koordinering for å sikre tilgang av behandling for alle og unngå mangel. Langsiktig mener vi at **EU med et sterkere mandat på helsepolitikk** kan føre til bedre helseresultater og sunnere liv.

Støtt vitenskapelig forskning på behandling av allergi og astma

Som unge pasienter har vi full tillit til at **vitenskapelig forskning vil lage nye behandlingsforløp**. Vitenskapelige gjennombrudd kan føre til store fordeler i livskvaliteten og lette på byrden av sykdommen.

EU på sin side kan dra nytte av innspill fra unge pasienter og medisinske fagfolk når de utvikler grunnleggende prioriteringer av retningslinjer for forskning, slik at **forskningsagendaen** vil være tilpasset behovene til den unge befolkningen.



Dessverre har jeg mistet kontakten med legene mine fordi jeg måtte flytte på grunn av studier.



BEHANDLE

VÅRE ANBEFALINGER TIL EUS BESLUTNINGSTAKERE

- **Legge til rette for opprettelsen av et bredt reguleringsrammeverk på EU-plan for konsultasjoner over nett og digitale applikasjoner for kontroll av sykdomshåndtering for unge pasienter**
- Regulere standardiseringen og brukervennligheten av nyskapende tekniske verktøy som muliggjør effektiv sykdomshåndtering, og som gir alternativer for å vurdere påliteligheten
- **Bedre integrering av perspektivene til de unge for å muliggjøre en personlig tilnærming for diagnose og behandling gjennom digitale midler**
- Muliggjøre likestilt tilgang til medisiner og hindre at unge må dekke kostnadene for behandling av astma og allergi fra egen lomme
- **Støtte vitenskapelig forskning i behandling av astma og allergi som benytter seg av innspill fra unge pasienter og medisinske fagfolk**

EUROPAPARLAMENTETS INTERESSEGRUPPE FOR ALLERGI OG ASTMA

ble lansert 25. mars 2015 som et resultat av et langvarig samarbeid mellom European Academy of Allergy og Clinical Immunology (Det europeiske akademi for allergi og klinisk immunologi) (EAACI), European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Den europeiske pasientorganisasjonen for allergi- og luftveissykdommer) (EFA) og en gruppe fremtidsrettede medlemmer av Europaparlamentet (MEPs), som er engasjert i å håndtere astma og allergi i Europa.



KONTAKT OSS

For mer informasjon om Interest Group on Allergy and Asthma (Interessegruppen for allergi og astma) kontakt administrasjonen:

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth