

ODRAŠČANJE Z ALERGIJO IN ASTMO

Kako lahko oblikovalci politik EU podprejo mlade bolnike z alergijami in astmo, da bi lahko živeli boljše življenje

OBVEŠČANJE

PREPREČEVANJE

OSKRBA

VODIČ ZA OBLIKOVANJE POLITIK ZA SPREMEMBO

V Evropi danes živi na milijone otrok in mladih z **alergijami in astmo**. Alergija je najpogostejša bolezen med otroki v Evropi, kar pomeni, da bodo mnogi večino svojega življenja živeli z njo. Astma se lahko pojavi pri kateri koli starosti, najpogosteje pa v otroštvu. Poleg alergij je ena najpogostejših kroničnih boleznih pri otrocih.

Navkljub tem presunljivim dejstvom, ko odrastemo in postanemo družbeno aktivni, pogosto čutimo, da potrebe in zahteve mladih niso dovolj upoštevane v razpravah o politikah in orodjih za preventivo, oskrbo in obvladovanje bolezni. In to kljub temu, da se kot mladi bolniki srečujemo z **drugačnimi težavami in ovirami** kot starejši bolniki.

Poleg tega smo opremljeni tudi z **različnimi orodji, večinami in možnostmi** za obvladovanje alergij in astme. Naše edinstveno znanje lahko pomaga pri oblikovanju politik za ustvarjanje dolgoročnih orodij za ljudi z alergijami in astmo.

Za mlade sta **neodvisnost in osebna prilagodljivost** ključnega pomena. Enostavne stvari, kot so druženje, delo, **potovanja in selitve v tujino ne bi smele biti le privilegij** tistih, ki ne živijo s kronično boleznijo. Politika EU bi morala upoštevati tudi potrebe mladih, ki ne sodelujejo v programih mobilnosti EU, kot je Erasmus ampak po končanem šolanju vstopijo v službo, kjer so lahko izpostavljeni okolju, ki vpliva na njihovo zdravje. Jasen korak k digitalnemu obvladovanju bolezni bo ključnega pomena za premagovanje teh neenakosti.

Potrebno je prisluhniti **glasu mladih bolnikov**. Kot naslednja, a tudi digitalna generacija, moramo biti vključeni v odločitve, ki se sprejemajo zdaj in vplivajo na to, kako bomo v naslednjih desetletjih živeli s svojimi boleznimi. Kadarkoli se razpravlja o digitalnih rešitvah za zdravje ali se jih razvija, moramo biti del teh razprav.

Ta priporočila, ki oblikujejo smernice o obveščanju, preprečevanju in skrbi, služijo kot **vodilo za spremembe** in predstavljajo perspektivo mladih bolnikov o evropskih orodjih zdravstvene politike, **ki bodo usmerjena v prihodnost in prilagojena mladini**.

Mladi bolniki z alergijami in astmo:

... imamo različne potrebe, prioritete in možnosti za naše bolezni

... se soočamo z drugačnimi težavami kot odrasli bolniki

... potrebujemo vašo podporo, da se bo slišal naš kolektivni glas

... si želimo sodelovanja « mladih v vseh politikah » pri odločitvah EU



Podprite nas, da se bo slišal glas mladih bolnikov!

UVOD

ZA BOLJŠA ŽIVLJENJA MLADIH BOLNIKOV

Alergije in astma so med najpogostejšimi kroničnimi boleznimi v Evropi, zlasti med otroki. Medtem ko v državah EU-27 te bolezni prizadenejo milijone odraslih, se zanemarljivo dejstvo, da z alergijami in astmo živi tudi ogromno mladih.

Mladi bolniki z alergijami in astmo: populacija, ki po številu presega prebivalstvo Belgije

Samo v Evropi živi z astmo približno 10 milijonov ljudi, mlajših od 45 let. To število se poveča na **13,5 milijona**, če vključimo tudi tiste, ki živijo z alergijami ali atopijskim dermatitisom in so mlajši od 25 let. Predvideva se, da bo do leta 2025 vsak drugi Evropejec živel z alergijo.

To pomeni populacijo mlajših, ki po številu presega prebivalstvo Avstrije, Belgije ali Češke, in trpijo zaradi alergij in astme.

Zgodbe in izkušnje iz prve roke

Mladi bolniki, ki so odrasli s kronično boleznijo, razumejo **fizično in čustveno breme**, ki ga prinašajo obvladovanje alergij in astme v otroštvu in mladostništvu ter na prehodu v odraslo dobo.

Evropski mladinski parlament za alergije in astmo – Naj se sliši glas mladih bolnikov

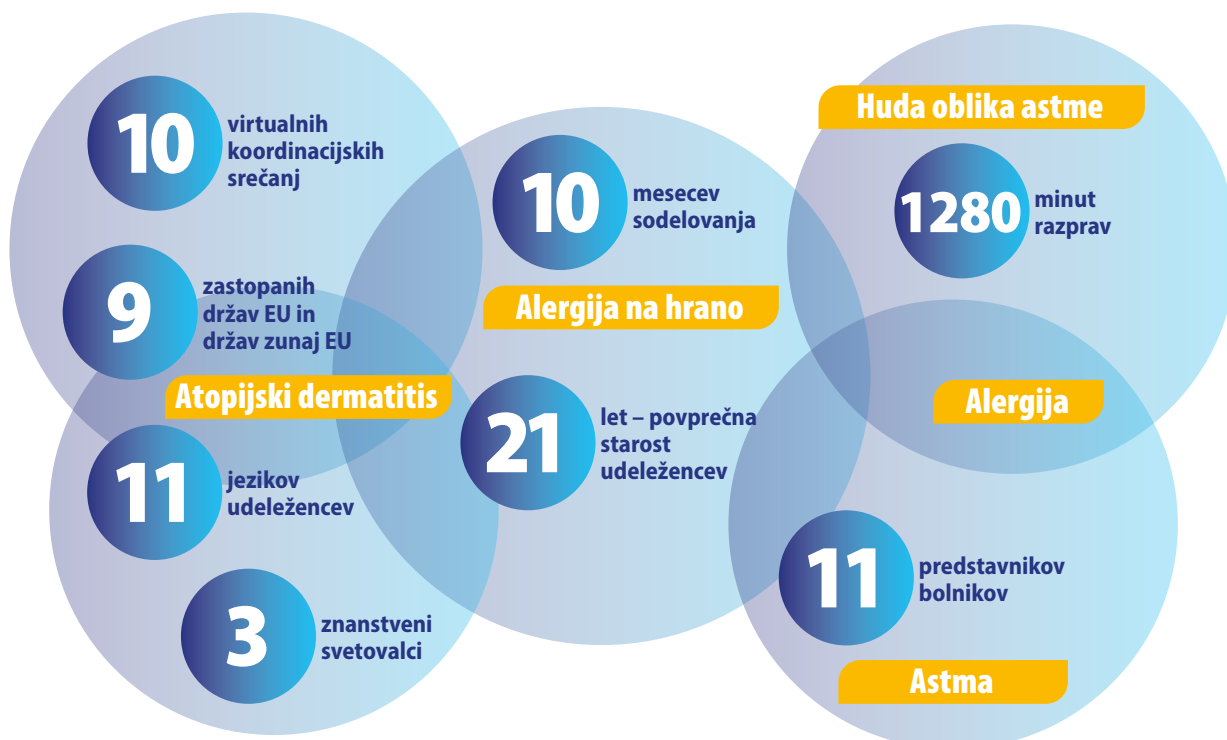
S tem razlogom je Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA) v začetku leta 2020 ustanovila **Evropski mladinski parlament za alergije in astmo**. Mladi bolniki, zdravstveni delavci in študentje iz vse Evrope – ne glede na to, ali živijo v državi EU-27 ali ne – so se zbrali, da bi delili svoje ideje, izkušnje in pomisleke ter predstavili svoje osebne perspektive in perspektive na ravni države. To neposredno partnerstvo med bolniki in zdravstvenimi delavci/študenti je ključnega pomena za boljše izide na področju zdravja in kakovost življenja.

Skupina je že na začetku razmišljala o potrebah, prioritetah in zmožnostih mladih bolnikov. Iz nekaj posameznikov se je razvila v evropsko skupnost, ki si **želi izboljšati življenje mladih bolnikov**. Skupnost, ki govori z močnim in enotnim glasom ter zastopa potrebe in zahteve milijonov mladih bolnikov z alergijami in astmo v Evropi. Skupnost, ki se bo širila, ko se bo pogovoru pridružilo še več mladih bolnikov in zdravnikov!

S tem prispevkom predstavljamo **vodič za spremembe**. Naša predlagana priporočila kažejo, kako lahko VI, oblikovalci politik EU, podpirate mlade bolnike z alergijami in astmo, da bi lahko živeli boljše življenje.

DEJSTVA

EVROPSKI MLADINSKI PARLAMENT ZA ALERGIJE IN ASTMO



OBVEŠČANJE

VKLJUČITEV MLADIH BOLNIKOV Z ALERGIJAMI IN ASTMO V ODLOČITVE O POLITIKAH, KI VPLIVAJO NA NJIHOVO ZDRAVJE..



Pogosto se mi zdi, da me ljudje ne jemljejo resno, ko rečem, da imam težave z alergijami. Zakaj dvomijo v moje trpljenje?



V obdobju mladostništva mladi doživljajo velike spremembe. Prehod iz otroštva v najstništvo prinaša pomembne fizične, duševne in družbene spremembe. Medtem je za zgodnje obdobje odraslosti značilen nenehen razvoj – med drugim prehod iz šole na trg dela ali nadaljnje izobraževanje. Mladim to odpira nova družbena okolja in odnose ter jim omogoča raziskovanje novih krajev in načinov življenja.

V življenjskem obdobju s številnimi spremembami je življenje s kroničnimi boleznimi, kot so alergije

ali astma, povezano z negotovostmi in samozavedanjem, ki mlade bolnike prisilijo, da v tem odločilnem življenjskem obdobju dajejo prednost bolezni. To lahko omeji izbiro mladih, ki živijo z alergijami ali astmo, v obdobju, ko bi morali imeti priložnost raziskati številne možnosti.

Za milijone mladih, ki živijo z alergijami in astmo, je prilagajanje vsakodnevna rutina. A kot mladi bolniki se zavedamo, da so naše možnosti za obvladovanje naših bolezni precej drugačne kot pri odraslih bolnikih. Naši omejeni dohodki ali prihranki in omejitveni sistemi zdravstvenega zavarovanja ne odražajo mobilnosti in poklicnih potreb mladih bolnikov v Evropi.

Ozaveščanje, vpliv in informacije

Pomembno je **ozaveščati o alergijah** in astmi ter zmanjšati stigmatizacijo s strani širše javnosti.

Bremena teh zapletenih bolezni so še vedno večinoma napačno razumljena, kar vodi v podcenjevalno dojetje njihovih vplivov in včasih celo do primerov **družbene diskriminacije** zaradi alergije ali astme.

Mladi bolniki vidimo šole in univerze kot priložnosti za **kampanje za obveščanje javnosti**. Izobraževalne organizacije lahko ustvarijo multiplikacijski učinek za boljše kolektivno razumevanje alergij in astme: ne glede na to, ali gre za alergene v menzah s hrano ali za kakovost zraka v zaprtih prostorih v učilnicah. Bolniki, njihovi starši in izobraževalno osebje so lahko odlični ambasadorji pri širjenju osnovnih informacij o alergijah in astmi ter s tem povezanih nacionalnih in evropskih politik za njihovo premagovanje.

Prav tako se zavedamo, da je treba **raziskati trenutne trende obvladovanja alergij in astme**, kot tudi njihov obremenilni vpliv na gospodarstvo, družbo in kakovost življenja. Poleg ozaveščanja o razširjenosti bolezni na nacionalni ravni in na ravni EU bi to pripomoglo k razvoju **registra hudih alergijskih bolezni**, s čimer bi izboljšali nadzor in spremljanje ter povečali možnosti za obvladovanje bolezni.

Spremljanju in obvladovanju bolezni lahko koristijo tudi javne naložbe za vzpostavitev evropskih mrež odličnosti za posamezne bolezni.

Odpri kanali za odprte razprave

Digitalna orodja in družbeni mediji oblikovalcem politik omogočajo, da se **neposredno povežejo z mladimi bolniki, razumejo njihovo resničnost in jim pomagajo pri soočanju z boleznijo**. Postavitev mladih bolnikov v središče razprav, ki vplivajo na naše zdravje, je ključnega pomena za vzpostavitev učinkovitih in v prihodnost usmerjenih orodij zdravstvene politike.

OBVEŠČANJE

NAŠA PRIPOROČILA OBLIKOVALCEM POLITIK V EU

- **Spoštujte specifične potrebe, lastnosti in prioritete mladih bolnikov in jih upoštevajte pri odločitvah o stanju alergij in astme.**
- Skupaj z nami spregovorite o tej problematiki in tako zmanjšajte nepoznavanje negativnih vplivov alergij in astme na življenje bolnikov in ustavite diskriminacijo na podlagi bolezni.
- **Podpirajte pobude in kampanje za ozaveščanje na lokalni ravni, npr. prek predstavnikov šol in študentov, ter pomagajte pri razširjanju njihovih rezultatov.**
- Vlagajte v raziskave o razširjenosti alergij in astme, preprečevanju in oskrbi, ki ima poudarek na kakovostnem življenju bolnikov. Pri tem bi lahko pomagal razvoj registra hudih alergijskih bolezni za izboljšanje spremljanja trendov alergij v EU.
- **Uporabite orodja digitalnih in družbenih medijev, da mladim bolnikom omogočite nove, resnične povratne informacije in dejstva o njihovem stanju ter jih vključite v postopek odločanja.**

PREPREČEVANJE

ZAGOTAVLJANJE ZDRAVEGA OKOLJA, KI NE OGROŽA NAŠIH ŽIVLJENJ.



Pred vsako dejavnostjo moram vedno opraviti oceno tveganja, da ugotovim, ali je zame varna ali ne. Prav tako moram imeti načrt, kaj storiti, če dobim napad astme.



Mladi bolniki z alergijami in astmo smo kot «kanarčki v premogovniku», smo kot radarji (in zelo občutljivi) za nezdrava okolja in okoljske spremembe.

Po podatkih Evropske agencije za okolje je približno 400.000 prezgodnjih smrti na leto v EU povezanih z onesnaženim zrakom. To pomeni, da že samo onesnaževanje zraka predstavlja največje **tveganje za zdravje**, ki prihaja iz okolja. Nobenega dvoma ni, zakaj evrobarometer izpostavlja podnebne spremembe, onesnaževanje zraka in odpadke kot tri najpomembnejša okoljska vprašanja za mlade Evropejce.

Onesnaženje zraka v zaprtih prostorih in na prostem poslabša stanje naših bolezní

Izpusti iz prometnega, industrijskega in gradbenega sektorja so v večini mest in držav EU glavna zdravstvena skrb. Poleg tega podnebne spremembe povečujejo tudi količino **cvetnega prahu v zraku**. To vpliva na kakovost življenja mladih bolnikov z alergijami in astmo, saj se **simptomi in bolezní poslabšajo**.

Toda mladi bolniki morda tudi niso varni v zaprtih prostorih, saj lahko neprimerno **notranje okolje sproži ali poslabša alergije in astmo**. Plesnive, vlažne ali slabo prezračevane stavbe, zaprti prostori, napolnjeni s tobačnim dimom, oprema v javnih prevoznih sredstvih ali šolah, izdelana iz blaga, ki privlači pršice, cvetni prah in dlake hišnih ljubljencev – vse to lahko močno vpliva na zdravje mladih bolnikov z alergijami in astmo. To nam omejuje dostop do javnih prostorov. Ne vpliva samo na našo sposobnost vključevanja v izobraževalna in delovna okolja, temveč tudi na naše družabno življenje.

Poleg tega so pomembne informacije v realnem času. Digitalna orodja lahko poučijo o ključnih dejavnikih tveganja, kot so različna obdobja s povišano koncentracijo cvetnega prahu v zraku ali stopnjo onesnaženosti zunanjega zraka. Če so ta **digitalna orodja uporabniku prijazna in nudijo dostopne informacije 24 ur na dan, 7 dni v tednu**, so lahko v izjemno pomoč pri preprečevanju poslabšanja naših simptomov bolezní.

Alergeni in dražilne snovi v živilih in potrošniških izdelkih

Glede na razširjenost alergij na hrano je druga glavna skrb za mlade bolnike hrana, ki jo jemo. Čeprav je EU nedavno dosegla napredek pri zagotavljanju dostopnosti in razpoložljivosti informacij o živilih, vprašanja, kot je **preventivno označevanje alergenov (PAL)**, še vedno **ne temeljijo na standardiziranih pravilih**. Tveganje navedbe netočnih informacij o alergenih ima lahko za mlade bolnike precejšnje posledice, zaradi katerih tvegamo, da pride do smrtnega izida, ali pa hrane ne jemo.

Še več, glede na to, da **nobena država EU** za osebe v živilski industriji ne zahteva obveznega usposabljanja za obvladovanje alergenov, pogosto primanjkuje celo osnovnega znanja o alergijah na hrano. To ustvarja stalen občutek tveganja, izogibanje javnim stikom in tudi družbeno izolacijo mladih bolnikov, kar vpliva na naše duševno zdravje. To bi lahko preprečili s ciljno usmerjenimi **ukrepi EU na področju obvladovanja alergenov**.

Mladi z alergijami smo omejeni tudi s tem, kaj lahko kupimo. Parfumi, detergenti in nekatere vrste oblačil vsebujejo **kemične snovi**, ki lahko pri uporabi sprožijo alergijske reakcije. Še posebej so prizadeti mladi z atopijskim dermatitisom. To je pogosto spregledan dejavnik in otežuje celo osnovne dejavnosti, kot sta nakup in pranje oblačil. Tudi tu je ključen dostop do informacij o vsebovanih snoveh, tudi prek elektronskih medijev.

PREPREČEVANJE

NAŠA PRIPOROČILA OBLIKOVALCEM POLITIK V EU

- **Uvesti je treba ukrepe za boj proti onesnaževanju zraka na prostem in zmanjšati škodljive izpuste iz vseh virov v okviru akcijskega načrta EU za ničelno onesnaževanje.**
- Lotiti se je treba problema onesnaženosti zraka v zaprtih prostorih z zagotavljanjem zdravih, dobro prezračevanih stavb ter zmanjšati izpostavljenosti pasivnemu dimu v zaprtih prostorih.
- **Pri oblikovanju ukrepov za boj proti podnebnim spremembam pomislite na zdravje oseb z alergijami in astmo.**
- Podpreti je treba raziskave o izboljšanju digitalnih orodij za pridobivanje informacij o nekaterih okoljskih dejavnikih tveganja, npr. cvetni prah in onesnaženje zraka.
- **Uskladiti je treba uporabo preventivnega označevanja alergenov na predpakiranih živilih po vsej Evropski uniji.**
- Uvesti je treba boljše označevanje izdelkov in spodbujati razvoj bolnikom prijaznih orodij za prepoznavanje alergenov in drugih škodljivih snovi v živilih in potrošniških izdelkih.

OSKRBA

DIGITALIZACIJA OBVLADOVANJA BOLEZNI ZA PRILAGODLJIVO IN CENOVNO UGODNO ZDRAVLJENJE IN ZDRAVSTVENO OSKRBO

Mobilni telefoni, ure, pametni domovi, avtonomni avtomobili, dostava z droni, industrija, poslovanje, transport in raziskovanje: smo v **digitalni revoluciji**. Digitalizacija je za nas mlade bolnike ustvarila svet, ki ga poznamo, in začrtala naš način življenja.

A zakaj niso digitalizirani načini obvladovanja kroničnih bolezni? Kako to, da **videoposveti z našimi zdravniki**, ko je to primerno, še vedno niso na voljo vsem bolnikom? Kako to, da nimamo **digitalnih zdravstvenih kartotek in elektronskih receptov po vsej EU**? In nenazadnje, zakaj ne moremo mladim bolnikom po vsej Evropi omogočiti individualnim potrebam in osebnim akcijskim načrtom prilagojenega zdravljenja in jim zagotoviti spremljanje prek digitalnih aplikacij in orodij?

Digitalne aplikacije in orodja za izboljšano in prilagodljivejše zdravljenje in zdravstveno oskrbo

Pri mladih bolnikih z alergijami in astmo je ključno izkoristiti ves potencial tehnologije za informativna in diagnostična orodja ter orodja za obvladovanje bolezni. Digitalno zdravljenje nam lahko pomaga pri izvajanju zdravljenja, spremljanju simptomov, izogibanju sprožilcem bolezni ter preprečevanju vnetij. S temi rešitvami lahko izboljšamo svojo **osebno prilagodljivost pri spopadanju z našimi boleznimi**.

Da bi postala ta orodja v celoti uporabna, jih je treba najprej **standardizirati in ovrednotiti njihovo zanesljivost**. Šele takrat bomo lahko živeli, delali in potovali prek meja, ne da bi se bali za svoje zdravje v primeru, da se nam bolezen nenadno poslabša.

Poleg tega lahko digitalna orodja nam in našim zdravnikom pomagajo pri enostavnem **prehodu iz otroške zdravstvene oskrbe na oskrbo odraslih**, ne da bi pri tem izgubili znanje ali kakovost oskrbe. Zaradi digitalizacije zdravljenja naše bolezensko stanje ne bi smelo omejevati naših zaposlitvenih in študijskih možnosti.

Digitalizacija je način, da **bolnikom s kroničnimi boleznimi ne bi več odrekli teh priložnosti**. Razvijmo sheme za zdravljenje in oskrbo, ki odražajo **potrebo po večji prilagodljivosti** in ki uporabljajo povsem

digitalno zdravljenje, ne glede na to, ali gre za aplikacijo eHealth ali mHealth, s katerima se obvladuje bolezen.

Finančne stiske zaradi stroškov zdravstvenega varstva in dostopa do zdravljenja

Alergija in astma vplivata tudi na finančno varnost mladih bolnikov. Nujna dolgoročna zdravljenja, zdravila brez recepta in medicinska oprema za alergijo in astmo postanejo **prepogosto predragi ali nedostopni**, zlasti za mlade bolnike z nizkim dohodkom ali brez dohodka.

Politike povračil se med državami zelo razlikujejo, kar **povečuje neenakosti** v Evropi. A **bolnike z alergijo in astmo se zanemarija v celotni EU-27**. Večina evropskih držav ponuja samo povračila za simptomatsko zdravljenje in delno povračilo za osnovno diagnosticiranje ali zdravljenje alergije.

Zamišljamo si prihodnost, v kateri bodo ljudje s kronično boleznijo lahko **pokrivali svoje zdravstvene potrebe brez lastnih stroškov**. Poleg tega si želimo, da bi EU zagovarjala usklajevanje med državami ter bi vsem zagotovila dostop do zdravljenja in se izognila pomanjkanju. Verjame, da bi lahko dolgoročno **EU z močnejšim mandatom na področju zdravstvene politike** zagotovila boljše zdravstvene rezultate in bolj zdravo življenje.

Podpora znanstvenim raziskavam o zdravljenju in oskrbi oseb z alergijami in astmo

Mladi bolniki popolnoma zaupamo **znanstvenim raziskavam, s katerimi bi ustvarili nove poti zdravljenja in oskrbe**. Znanstvena odkritja lahko prinesejo velike koristi za kakovost naših življenj in omilijo breme bolezni.

EU pa lahko pri razvoju osnovnih prednostnih nalog svoje raziskovalne politike v veliki meri izkoristi prispevek mladih bolnikov in zdravstvenih delavcev ter tako oblikuje raziskovalni program, prilagojen potrebam mlade populacije.



Žal sem izgubil stik s svojimi zdravniki, ker sem se moral za potrebe študija veliko seliti.



OSKRBA

NAŠA PRIPOROČILA OBLIKOVALCEM POLITIK V EU

- Spodbuditi vzpostavitev širokega regulativnega okvira na ravni EU za spletna posvetovanja in aplikacije za digitalno spremljanje, s čimer bi se mladim bolnikom olajšalo obvladovanje bolezni.
- Uveljaviti predpise za standardizacijo inovativnih tehnoloških orodij, ki bi bila prijazna do uporabnikov in omogočila učinkovito obvladovanje bolezni, hkrati pa ponudila možnosti za oceno njihove zanesljivosti.
- Vzpostaviti boljšo integracijo perspektive mladih za vpeljavo osebnega pristopa k diagnosticiranju, zdravljenju in oskrbi z digitalnimi sredstvi.
- Omogočiti enak dostop do zdravil in odpraviti neposredne stroške zdravljenja alergij in astme.
- Nameniti podporo znanstvenim raziskavam zdravljenja in oskrbe oseb z alergijami in astmo.

INTERESNA SKUPINA EVROPSKEGA PARLAMENTA ZA ALERGIJE IN ASTMO

je bila ustanovljena 25. marca 2015 kot rezultat dolgoletnega sodelovanja med Evropsko akademijo za alergijo in klinično imunologijo (EAACI), Evropsko zvezo združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi (EFA) in naprej razmišljujočo skupino Poslancev Evropskega parlamenta, ki se zavzemajo za boj proti alergijam in astmi v Evropi.



STOPITE Z NAMI V STIK

Za več informacij o Interesni skupini za alergijo in astmo se obrnite na tajništvo.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth