

ODRASTANJE SA ALERGIJOM I ASTMOM

Kako donosioci odluka u EU mogu da pomognu mladim pacijentima koji pate od alergija i astme da žive bolje

OBAVEŠTAVANJE

PREVENCIJA

NEGA

VODIČ ZA POLITIKU ZA PROMENE

U Evropi danas milioni dece i mladih žive sa alergijama i astmom. Alergija je najčešće oboljenje među decom u Evropi, što znači da će mnogi živeti sa njom najveći deo svog života. Astma može da se javi u bilo kom dobu, ali najčešće kreće u detinjstvu. Posle alergija, to je jedno od najčešćih hroničnih oboljenja kod dece.

Uprkos ovim zapanjujućim činjenicama, dok rastemo i postajemo društveno aktivni, često osećamo da potrebe i zahtevi mladih ljudi nisu dovoljno zastupljeni u raspravama o politikama i okvirima sprečavanja, nege i kontrole bolesti. To se dešava uprkos činjenici da se, kao mladi pacijenti, suočavamo sa **drugačijim problemima** i teškoćama nego stariji pacijenti.

Međutim, opremljeni smo drugačijim veštinama koje nam pomažu u kontroli alergija i astme. Naše jedinstveno znanje može da pomogne u vođenju donošenja odluka da bi se kreirali dugoročni okviri za ljude koji pate od alergija i astme.

Nezavisnost i lična fleksibilnost su ključni za mlade ljude. Jednostavne stvari poput socijalizacije, rada, **putovanja i preseljenja u inostranstvo ne bi trebalo da budu privilegija** samo onih koji ne žive sa hroničnim oboljenjem. EU politika bi takođe trebalo da uzme u obzir potrebe mladih ljudi koji ne učestvuju u EU programima pokretljivosti, kao što je Erasmus, već počinju da rade kada završe školu i mogu na poslu biti izloženi okruženjima koja utiču na njihovo zdravlje. Jasan korak ka **digitalnom upravljanju bolešću** biće presudan za prevazilaženje ovih nejednakosti.

Neophodno je da se **glas mladih pacijenata čuje**. Pošto smo mi sledeća generacija, a isto tako smo i digitalna generacija, treba da budemo uključeni u odluke koje se donose i koje utiču na to kako ćemo živeti sa našim oboljenjima u narednim decenijama. Smatramo da bi trebalo da budemo deo debata kada se razgovara o digitalnim rešenjima vezanim za zdravlje i kada se ona razvijaju.

Pružanjem smernica za informisanje, prevenciju i negu, ove preporuke služe kao **vodič za promene** i predstavljaju perspektivu mladih pacijenata u vezi sa evropskim okvirom zdravstvene politike **orijentisanim ka budućnosti i prikladnim za mlade**.

Kao mladi pacijenti sa alergijama i astmom, mi:

... imamo posebne potrebe, prioritete i mogućnosti za naša oboljenja

... se suočavamo sa drugačijim problemima nego odrasli pacijenti

... imamo potrebu za vašom podrškom da bi se naš zajednički glas čuo

... želimo da vidimo pristup „mladi u svim politikama“ u odlukama EU



Podržite nas da bi se čuo glas mladih pacijenata!

UVOD

BOLJI ŽIVOT MLADIH PACIJENATA

Alergije i astma su među najčešćim hroničnim oboljenjima u Evropi, naročito kod dece. Iako ova oboljenja utiču na milione odraslih u EU 27, zapostavlja se činjenica da ogroman broj mladih ljudi živi sa alergijama i astmom.

Mladi pacijenti koji boluju od alergije i astme: populacija veća od Belgije

Samo u Evropi, oko 10 miliona ljudi mlađih od 45 godina živi sa astmom. Ovaj broj se povećava na **13,5 miliona** kada se obuhvate i oni koji imaju alergije ili atopijski ekcem, a koji su mlađi od 25 godina. Predviđa se da će do 2025. godine svaki drugi Evropljanin patiti od alergije.

Da bismo stavili stvari u perspektivu, to znači da mlada populacija veća od populacija Austrije, Belgije ili Češke Republike pati od alergija i astme.

Priče i iskustva iz prve ruke

Mladi pacijenti koji su odrasli sa hroničnim oboljenjem razumeju **fizički i emotivni teret** koji sa sobom nose alergije i astma u detinjstvu i tokom adolescencije, te na prelasku u zrelo doba.

EA² Parlament mladih – Da se čuje glas mladih pacijenata

Zbog toga je Evropska federacija udruženja pacijenata sa alergijama i bolestima disajnih puteva (EFA) osnovala **Evropski parlament mladih za alergiju i astmu** početkom 2020. godine. Mladi pacijenti, zdravstveni radnici i studenti iz cele Evrope – bilo da žive u zemlji članici EU-27 ili ne – okupili su se da bi razmenili ideje, iskustva i nedoumice i pružili svoje viđenje na ličnom nivou i nivou svoje zemlje. Ovo direktno partnerstvo između pacijenata i zdravstvenih radnika/studenata je presudno za bolje zdravstvene ishode i kvalitet života.

Od osnivanja grupa je prikupljala podatke o potrebama mladih pacijenata, njihovim prioritetima i mogućnostima. Prerasla je iz nekoliko pojedinaca u evropsku zajednicu spremnu da **unapredi živote mladih pacijenata**. Zajednicu koja govori snažnim i ujedinjenim glasom i koja predstavlja potrebe i zahteve miliona mladih pacijenata sa alergijom i astmom u Evropi. Zajednicu koja će se širiti jer se sve više mladih pacijenata i lekara uključuje u razgovor!

Ovim dokumentom predstavljamo naš **vodič za promene**. Ove predložene preporuke pokazuju kako VI, kao donosioci odluka u EU, možete da pomognete mladim pacijentima koji pate od alergija i astme da žive bolje.

ČINJENICE

EVROPSKI PARLAMENT MLADIH ZA ALERGIJU I ASTMU



OBAVEŠTAVANJE

VODIČ ZA POLITIKU ZA PROMENE



Često imam osećaj da me ljudi ne shvataju ozbiljno kada kažem da imam probleme sa alergijama. Mislim, zašto sumnjaju u to da patim?



Ljudi u svojoj mladosti prolaze kroz krupne promene. Tinejdžersko doba donosi znatne promene, fizičke, mentalne i društvene. Sa druge strane, rano zrelo doba je period koji odlikuje neprekidan razvoj – uključujući prelazak iz škole na tržište rada ili dodatno obrazovanje. Ovo dovodi do novih društvenih okruženja i odnosa i istraživanja novih mesta i načina života.

Dok prolaze kroz period života sa mnogo promena, život sa hroničnim stanjem kao što su alergija ili astma donosi nesigurnosti i svest o

sebi koji prisiljavaju mlade pacijente da u ovom presudnom periodu života prioritet daju svom oboljenju. Ovo može da ograniči izbor mladih ljudi koji žive sa alergijom ili astmom u trenutku kada bi trebalo da imaju priliku da istražuju brojne mogućnosti.

Za milione mladih ljudi koji žive sa alergijama i astmom, prilagođavanje je svakodnevno iskustvo. Ipak, kao mladi pacijenti svesni smo da se naše mogućnosti za život sa našim oboljenjima u mnogome razlikuju od onih koje imaju odrasli pacijenti. Naši ograničeni prihodi ili ušteđevina i restriktivni planovi zdravstvenog osiguranja ne odražavaju pokretljivost i profesionalne potrebe mladih pacijenata u Evropi.

Mišljenja, uticaj i informacije

Važan element koji je potreban da bi se **povećao nivo svesti o alergijama i astmi** i smanjila stigmatizacija od strane šire populacije.

Teret ovih složenih oboljenja još uvek nije dovoljno shvaćen, što dovodi do potcenjenih percepcija njihovih uticaja i ponekad čak i do pojave **društvene diskriminacije** zbog alergije ili astme.

Kao mladi pacijenti na škole i univerzitete gledamo kao na prilike za **javne informativne kampanje**. Obrazovna okruženja mogu da stvore efekat multiplikatora ka boljem kolektivnom razumevanju alergija i astme: bilo da se radi o kuhinji i alergenima u hrani ili o kvalitetu vazduha u učionicama. Pacijenti, roditelji i prosvetni radnici mogu biti odlični ambasadori koji će širiti osnovne informacije o alergijama i astmi, kao i o sa njima povezanim nacionalnim i EU politikama za njihovo prevazilaženje.

Takođe prepoznajemo potrebu za **istraživanjem aktuelnih trendova u oblasti alergija i astme**, kao i o ekonomskom i društvenom teretu koje nose, te o teretu u smislu kvaliteta života. Pored generisanja činjenica o prevalenci oboljenja i na nacionalnom i na nivou EU, ovo bi pomoglo u razvoju registra teških alergijskih oboljenja da bi se poboljšalo praćenje i nadzor i povećale mogućnosti za kontrolu bolesti.

Praćenje i kontrola oboljenja takođe se mogu unaprediti preko javnog ulaganja u evropske mreže izuzetnosti specifične za oboljenje.

Otvoreni kanali za otvorene diskusije

Digitalne alatke i društveni mediji omogućuju donosiocima odluka da **se povežu direktno sa mladim pacijentima, da razumeju njihovu realnost i pomognu im da se bore**. Stavlanje mladih pacijenata u centar diskusija koje utiču na naše zdravlje je presudno za uspostavljanje delotvornih okvira zdravstvene politike koji su okrenuti ka budućnosti.

OBAVEŠTAVANJE

NAŠE PREPORUKE DONOSIOCIMA ODLUKA U EU

- **Uzmite u obzir posebne potrebe, kvalitete i prioritete mladih pacijenata i uključite ih u odluke o alergijama i astmi.**
- **Sarađujte sa nama na „širenju informacija“ da bismo smanjili neznanje o negativnim uticajima koje alergije i astma imaju na živote pacijenata i zaustavili diskriminaciju baziranu na bolesti.**
- **Podržite inicijative za podizanje nivoa svesti i kampanje na lokalnom nivou npr. preko škola/učenika ambasadora i pomozite da širimo njihove rezultate.**
- **Uložite u istraživanje prevalencije alergija i astme, njihovu prevenciju i negu sa fokusom na kvalitet života pacijenata. Razvoj registra teških alergijskih oboljenja da bi se unapredilo praćenje trendova u pogledu alergija u EU mogao bi da pomogne u ovom smislu.**
- **Koristite digitalne alatke i društvene medije da omogućite nove, stvarne komentare mladih pacijenata o njihovoj realnosti, uključujući ih u proces odlučivanja.**

PREVENCIJA

OBEZBEĐIVANJE ZDRAVIH OKRUŽENJA KOJA NE UGROŽAVAJU NAŠE ŽIVOTE.



Uvek moram da uradim procenu rizika pre neke aktivnosti da se uverim da li je ona bezbedna za mene ili nije. Takođe moram da imam plan za slučaj da dobijem napad astme.“



Evropljane.

Zagađenje vazduha u zatvorenom i na otvorenom pogoršava naše oboljenje

Emisije od transporta, industrije i građevinarstva su glavne opasnosti po zdravlje u većini gradova i zemalja u EU. Osim toga, klimatske promene takođe povećavaju **koncentraciju polena u vazduhu**. Ovo utiče na kvalitet života mladih pacijenata koji pate od alergija i astme jer se **simptomi i oboljenja pogoršavaju**.

Ali mladi pacijenti možda nisu bezbedni ni kada se nalaze unutra, jer neodgovarajući **zatvoreni prostori mogu da aktiviraju ili pogoršaju alergije i astmu**. Memljive, vlažne zgrade ili zgrade sa lošom ventilacijom, zatvoreni prostori ispunjeni duvanskim dimom, nameštaj u javnom prevozu ili školama napravljen od materijala koji privlači grinje, polen i dlake kućnih ljubimaca – sve ovo može da ima ogroman uticaj na zdravlje mladih pacijenata koji boluju od alergija i astme. Ovo ograničava naš pristup javnim mestima. Utiče ne samo na našu sposobnost da boravimo u obrazovnim i radnim okruženjima, već i na naš društveni život.

Mladi pacijenti koji pate od alergije i astme su kao „kanarinci u rudniku“, u smislu da smo mi radari (i to veoma osetljivi) za nezdrava okruženja i promene u životnoj sredini.

Prema Evropskoj agenciji za životnu sredinu, oko 400.000 prevremenih smrti godišnje u EU povezuje se sa zagađenim vazduhom. To znači da je zagađenje vazduha najsmrtonosniji ekološki **zdravstveni rizik**. Nema dileme zbog čega Eurobarometer stavlja klimatske promene, zagađenje vazduha i otpad među tri najvažnija ekološka problema za mlade

Takođe su važne i informacije u realnom vremenu. Digitalne alatke mogu da stvore informacije o ključnim rizičnim faktorima, kao što su različite sezone polena ili zagađenje vazduha napolju. Ako se upakuju u **digitalne, uvek pristupačne informacije**, ove alatke mogu da budu dragocena pomoć u sprečavanju pogoršanja simptoma našeg oboljenja.

Alergeni i iritanti u hrani i robi široke potrošnje

Još jedan od glavnih problema za mlade pacijente je hrana koju jedemo, imajući u vidu prevalencu alergija na hranu među mladima. Iako je EU u poslednje vreme napredovala u objavljivanju i stavljanju na uvid informacija o hrani, pitanja poput **označavanja alergena iz predostrožnosti (PAL) još uvek nisu bazirana na standardizovanim pravilima**. Rizik od netačnih informacija o alergenima ima znatne posledice za mlade pacijente, jer smo prinuđeni ili da preuzimamo rizike koji mogu biti fatalni ili da ne jedemo.

Osim toga, imajući u vidu da **nijedna zemlja EU ne zahteva obaveznu obuku za kontrolu alergena** za one koji se bave hranom, često postoji nedostatak čak i osnovnog poznavanja alergija na hranu. To dovodi do konstantnog osećaja rizika, izbegavanje javnih događaja i društvene izolovanosti mladih pacijenata, što utiče na naše mentalno zdravlje. Ovo bi moglo da se spreči **ciljanom akcijom EU u oblasti upravljanja alergenima**.

Mladi ljudi sa alergijama takođe su ograničeni onim što mogu da kupe. Parfemi, deterdženti i određene vrste odeće sadrže **hemijske supstance** čije korišćenje može da pokrene alergijske reakcije. Ovo se posebno odnosi na mlade sa atopijskim ekcemom. Ovo je često činioc koji se previđa i zbog koga su čak i osnovne stvari, poput kupovine ili pranja odeće, teške. I ovde je presudan pristup informacijama o sadržanim supstancama, uključujući i preko elektronskih sredstava.

PREVENCIJA

NAŠE PREPORUKE DONOSIOCIMA ODLUKA U EU

- **Preduzmite mere za smanjenje zagađenja vazduha napolju i smanjite štetne emisije iz svih izvora, u skladu sa ambicijom EU o nultom zagađenju**
- Rešite problem zagađenog vazduha u zatvorenom prostoru obezbeđivanjem zdravih zgrada sa dobrom ventilacijom i podsticanjem i rešavanjem problema sekundarnog izlaganja duvanskom dimu u zatvorenom prostoru
- **Razmišljajte o alergijama i astmi prilikom oblikovanja akcija za rešavanje problema klimatskih promena**
- Podržite istraživanja boljih digitalnih alatki za generisanje informacija o određenim rizičnim faktorima u okruženju, npr. polenu i zagađenju vazduha
- **Harmonizujte primenu označavanja alergena iz predostrožnosti na pakovanoj hrani u čitavoj Evropskoj uniji**
- Regulišite bolje označavanje proizvoda i podstičite razvoj jednostavnih alatki za pacijente pomoću kojih će se identifikovati alergeni i druge štetne supstance u prehrambenim proizvodima i proizvodima široke potrošnje

NEGA

DIGITALIZACIJA UPRAVLJANJA OBOLJENJIMA ZA FLEKSIBILNO I PRISTUPAČNO LEČENJE I NEGU

Mobilni telefoni, satovi, pametni domovi, automobili koji se voze sami, isporuka dronovima, industrija, biznis, transport i istraživanje: mi se nalazimo u digitalnoj revoluciji. Za nas mlade pacijente, digitalizacija je uokvirila svet koji poznajemo i postala naš način života.

Kako je onda moguće da nisu digitalizovani načini za upravljanje našim hroničnim oboljenjima? Kako je moguće da **video-konsultacije sa našim lekarima** još uvek nisu opcija za sve kada im to odgovara? Kako je moguće da nemamo **digitalne zdravstvene kartone i elektronske recepte na nivou EU?** I na kraju, zašto ne možemo da omogućimo mladim pacijentima da prate naše terapije prilagođene individualnim potrebama i ličnim planovima kroz digitalne aplikacije i alatke u celoj Evropi?

Digitalne aplikacije i alatke za poboljšano i fleksibilnije lečenje i negu

Za mlade pacijente koji pate od alergija i astme ključno je da istraže pun potencijal tehnologije u smislu informativnih, dijagnostičkih i alatki za upravljanje oboljenjima. Digitalno zdravlje može da nam pomogne da primenjujemo našu terapiju i da je se pridržavamo, da pratimo simptome, izbegavamo okidače i sprečimo pogoršanje. Ova rešenja nam mogu pomoći da povećamo našu ličnu **fleksibilnost u borbi sa našim oboljenjima**.

Da bi postale potpuno upotrebljive, ove alatke prvo moraju da se **standardizuju i mora se proceniti njihova pouzdanost**. Tek tada ćemo moći da živimo, radimo i putujemo preko granica bez straha za naše zdravlje ako se bolest iznenada pogorša.

Osim toga, digitalne alatke mogu da pomognu nama i našim lekarima da **tranzicija iz pedijatrijske u negu odraslih pacijenata** bude laka, bez gubitka u znanju ili kvalitetu nege. Zbog toga naše prilike za zapošljavanje i obrazovanje ne bi trebalo da budu ograničene našim zdravljem.

Hajde da ne uskraćujemo pacijentima sa hroničnim oboljenjima ove prilike. Hajde da razvijemo planove za lečenje i negu koji odražavaju **potrebu za većom fleksibilnošću** i koji u potpunosti koriste digitalnu zdravstvenu zaštitu, bilo eHealth ili mHealth aplikacije za upravljanje oboljenjima.

Finansijske teškoće zbog troškova zdravstvene nege i pristupa terapiji

Alergije i astma utiču i na našu finansijsku sigurnost kao mladih pacijenata. Neophodne dugotrajne terapije, lekovi koji se izdaju bez recepta i medicinska oprema za alergije i astmu su **prečesto nepristupačni** ili nedostupni, naročito za mlade pacijente sa niskim prihodima ili bez prihoda.

Politike nadoknade se znatno razlikuju od zemlje do zemlje, što **povećava nejednakost u Evropi. Ali vidimo da se alergije i astma zapostavljaju u svim zemljama članicama EU-27**. Većina evropskih zemalja nudi punu refundaciju samo za simptomatske terapije, odnosno nudi delimičnu nadoknadu za osnovne lekove za dijagnostikovanje ili lečenje alergija.

Mi maštamo o budućnosti u kojoj će ljudi koji žive sa hroničnim oboljenjima moći da **pokriju svoje potrebe bez plaćanja iz sopstvenog džepa**. Osim toga, želeli bismo da EU predvodi koordinaciju procesa obezbeđivanja pristupa terapiji za sve i izbegavanja nestašica. Dugoročno gledano, verujemo da **EU sa snažnijom podrškom politici zdravstvene zaštite** može da dovede do boljih ishoda i zdravijih života.

Podrška naučnim istraživanjima terapija i nege za pacijente sa alergijama i astmom

Kao mladi pacijenti, imamo puno poverenje u **naučno istraživanje u cilju kreiranja novih puteva u lečenju i nezi**. Naučna otkrića mogu da donesu ogromne koristi u kvalitetu našeg života i olakšaju teret koji oboljenje predstavlja.

Zauzvrat, EU može imati ogromnu korist od učestvovanja mladih pacijenata i zdravstvenih radnika u razvoju osnovnih prioriteta njenih istraživačkih politika, omogućujući tako da **planovi istraživanja** budu prilagođeni potrebama mlade populacije.



Nažalost, nemam kontakt sa svojim lekarima zbog čestih selidbi zbog studija.



NEGA

NAŠE PREPORUKE DONOSIOCIMA ODLUKA U EU

- **Pomoć u uspostavljanju širokog regulatornog okvira na nivou EU za onlajn konsultacije i aplikacije za digitalno praćenje da bi se olakšalo upravljanje oboljenjem za mlade pacijente**
- Regulisanje standardizacije i jednostavnosti inovativnih tehnoloških alatki da bi se omogućilo delotvorno upravljanje oboljenjem, uz pružanje opcija za ocenu njihove pouzdanosti
- **Bolja integracija stanovišta mladih da bi se omogućio personalizovan pristup dijagnozi, lečenju i nezi digitalnim sredstvima**
- Omogućavanje jednakog pristupa lekovima i eliminisanje plaćanja iz džepa troškova terapije za alergije i astmu
- **Podrška naučnim istraživanjima terapija i nege za pacijente sa alergijama i astmom uključivanjem mišljenja mladih pacijenata i zdravstvenih radnika**

INTERESNA GRUPA EVROPSKOG PARLAMENTA ZA ALERGIJE I ASTMU

je osnovana 25. marta 2015. godine kao rezultat dugogodišnje saradnje između Evropske akademije za alergiju i kliničku imunologiju (EAACI), Evropske federacije udruženja pacijenata sa alergijama i bolestima disajnih puteva (EFA) i grupe naprednih članova Evropskog parlamenta, koji su posvećeni rešavanju problema alergija i astme u Evropi.



KONTAKTIRAJTE SA NAMA

Za više informacija o Interesnoj grupi za alergije i astmu obratite se sekretarijatu.

youthparliament@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#AllergyAsthmaYouth