

ATT VÄXA UPP MED ALLERGI OCH ASTMA

Att växa upp med allergi och astma – Hur EU:s policyskapare kan stödja unga allergi- och astmapatienter för ett bättre liv

INFORMERA

FÖREBYGGA

VÅRD

EN POLICYGUIDE TILL FÖRÄNDRING

Miljoner barn och ungdomar lever med **allergier och astma** i Europa idag. Allergi är den vanligaste sjukdomen bland barn i Europa, vilket betyder att många kommer att leva med detta större delen av sina liv. Astma är också en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland barn. Den kan uppstå vid vilken ålder som helst, men oftast startar den i barndomen.

Trots detta så uppfattar vi allteftersom vi växer upp och blir mer socialt aktiva, att unga människors behov och krav inte speglas tillräckligt i policydiskussioner och ramverk om förebyggande, vård och sjukdomshantering. Detta trots att vi, som unga patienter, möter andra **problem och svårigheter** än äldre patienter gör.

Vi unga har också andra **strategier, kunskaper och förmågor** för att hantera våra allergier och vår astma. Våra unika kunskaper kan guida policyskapande för att skapa varaktiga ramverk för människor med allergier och astma.

Oberoende och personlig flexibilitet är mycket viktigt för unga människor. Enkla saker som att socialisera, arbeta, **resa och flytta utomlands ska inte vara ett privilegium** endast för dem som inte lever med en kronisk sjukdom. EU-policy bör även beakta behoven hos unga människor som inte tar del av EU:s utbytesprogram, såsom Erasmus, utan efter skolan börjar arbeta i arbetsmiljöer som påverkar deras hälsa. Ett tydligt steg mot **digital sjukdomshantering** kommer att vara avgörande för att övervinna dessa ojämlikheter.

Unga patienters röster måste höras och tas hänsyn till i mycket högre grad. Som nästa generation, en digital sådan, måste vi involveras i beslut som fattas nu och som påverkar hur vi kommer att leva med våra sjukdomar de kommande årtiondena. Alltid när digitala lösningar för hälsa diskuteras eller utvecklas, behöver vi vara en del av dessa diskussioner.

Dessa rekommendationer är en vägledning inom information, förebyggande och vård. De är en guide **till förändring** som presenterar unga patienters perspektiv på ett **framtidinriktat och ungdomsanpassat** europeiskt ramverk för hälsopolicyer.

Som unga patienter med allergier och astma:

... vill vi se en "unga-i-alla-policyer"-strategi i EU-beslut

... möts vi av andra problem än vuxna patienter

... har vi särskilda behov, prioriteringar och förmågor gällande våra sjukdomar

... behöver vi ditt stöd för att göra vår samlade röst hörd



Hjälp oss att göra unga patienters röster hörda!

INLEDNING

HJÄLPA UNGA PATIENTER LEVA BÄTTRE LIV

Allergier och astma är bland de vanligast förekommande kroniska sjukdomarna i Europa, särskilt hos barn. Medan dessa sjukdomar påverkar miljoner vuxna i EU-27 är det förbiset att ett enormt antal unga människor också lever med allergier och astma.

Unga allergi- och astmapatienter: en population större än Belgiens

Endast i Europa lever cirka 10 miljoner personer under 45 år med astma. Denna siffra stiger till **13,5 miljoner** när man inkluderar de som lever med allergier eller atopiskt eksem och är under 25 år. Man förutspår att år 2025 kommer varannan europé att vara allergisk.

För att sätta detta i perspektiv, betyder det att en ung population större än Österrikes, Belgiens eller Tjeckien kommer att beröras av allergier och astma.

Personliga historier och upplevelser

Unga patienter som har vuxit upp med en kronisk sjukdom förstår den **fysiska och känslomässiga bördan** som det innebär att hantera allergier och astma genom hela barndomen och under tonåren, samt under övergången till vuxenlivet.

EA² Ungdomsparlament – Gör unga patienters röster hörda

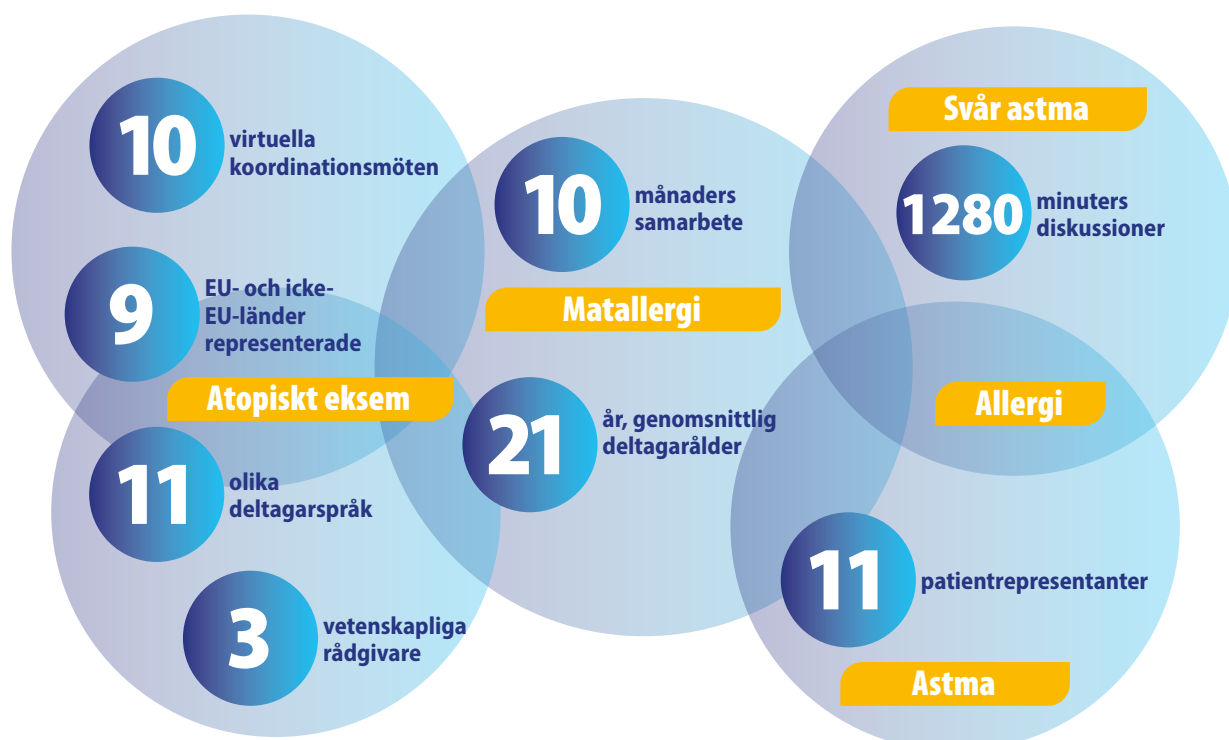
Det är på grund av detta som Europeiska federationen för patientorganisationer inom allergi och sjukdomar i luftvägar (EFA) bildade **European Allergy and Asthma Youth Parliament (Europeiskt ungdomsparlament för allergi och astma)** i början av 2020. Unga patienter, läkare och läkarstuderande från hela Europa – vare sig de lever i ett EU-27-land eller inte – samlades för att dela sina idéer, erfarenheter och funderingar samt för att delge sina personliga och nationella perspektiv. Detta direkta samarbete mellan patienter och läkare/läkarstuderande är nyckeln till bättre hälsoutfall och livskvalitet.

Redan från början brainstormade gruppen kring unga patienters behov, prioriteringar och förmågor. Detta har utvecklats från en mindre grupp till en europeisk gemenskap som vill **förbättra unga patienters liv**. En gemenskap som talar med en kraftig och förenad röst och representerar behoven och kraven hos miljontals unga allergi- och astmapatienter i Europa. En gemenskap som kommer att utvidgas, med fler unga patienter och läkare som deltar i dialogen!

Med detta dokument presenterar vi vår **guide till förändring**. Våra föreslagna rekommendationer visar hur NI, som EU-policyskapare, kan stödja unga allergi- och astmapatienter till ett bättre liv.

FAKTA

EUROPEISKT UNGDOMSPARLAMENT FÖR ALLERGI OCH ASTMA



INFORMERA

ENGAGERA UNGA ALLERGI- OCH ASTMAPATIENTER I POLICYBESLUT SOM PÅVERKAR DERAS HÄLSA.



Jag känner ofta att folk inte tar mig på allvar när jag säger att jag har problem med allergier. Jag menar, varför ifrågasätter de mina svårigheter?



Människor går igenom stora förändringar under sin ungdom. Att bli tonåring för med sig stora förändringar, fysiskt, mentalt och socialt. Att bli ung vuxen är en period som karakteriseras av kontinuerlig utveckling – inklusive att gå från skolan till arbetsmarknaden eller till högre utbildning. Detta leder till nya sociala miljöer och förhållanden och utforskande av nya platser och livsstilar.

Att leva med en kronisk sjukdom såsom allergi eller astma under denna period med många

förändringar innebär osäkerhet och tvingar unga patienter att fokusera på och prioritera sin sjukdom under denna viktiga livsfas. Detta kan begränsa valen för unga människor som lever med allergi eller astma vid en tidpunkt då de borde haft chansen att utforska många möjligheter.

För de miljoner unga människor som lever med allergier och astma är anpassning en del av vardagen. Som unga patienter är vi medvetna om att våra möjligheter att hantera våra sjukdomar skiljer sig ganska mycket från vuxna patienter. Vår begränsade inkomst och kapital samt restriktiva sjukförsäkringssystem motsvarar inte behovet av rörlighet och arbete hos unga patienter i Europa.

Input, påverkan och information

En viktig åtgärds punkt som krävs är att **öka medvetenheten om allergier och astma samt** minska stigmatiseringen från allmänheten.

Bördan av dessa komplexa sjukdomar är fortfarande mycket missförstådd och underskattad, vilket ibland till och med leder till **diskriminering** på grund av allergi eller astma.

Som unga patienter ser vi skolor och universitet som möjliga arenor för **allmänna informationskampanjer**. Utbildningsmiljöer kan skapa en multiplicerande effekt för en bättre allmän förståelse av allergier och astma: vare sig det är i matsalen om matallergener eller i klassrum om luftkvaliteten. Patienter, föräldrar och pedagoger kan vara utmärkta ambassadörer för att sprida grundläggande information om allergi och astma, såväl som de relaterade policyerna på nationell och EU-nivå.

Vi ser även ett behov av **forskning om de aktuella trenderna inom allergi och astma**, såväl på ekonomisk nivå, social nivå och livskvalitetsnivå. Förutom att ta fram data om förekomsten av dessa sjukdomar, både på nationell nivå och EU-nivå, kommer detta att hjälpa till att utveckla ett register över svår allergisjukdom, för att förbättra övervakning och öka möjligheter för sjukdomshantering.

Sjukdomshantering kan även underlättas och förbättras av offentliga investeringar i upprättandet av sjukdomsspecifika europeiska expertnätverk.

Öppna kanaler för öppna diskussioner

Digitala verktyg och sociala medier låter policyskapare **kommunicera direkt med unga patienter, för att förstå deras verklighet och hjälpa dem hantera den**. Att sätta oss unga patienter i centrum för diskussioner som rör vår hälsa är nyckeln för att etablera effektiva och framtidsinriktade ramverk för hälsopolicyer.

INFORMERA

VÅRA REKOMMENDATIONER FÖR EU:S POLICYSKAPARE

- **Förstå unga patienters olika behov, förutsättningar och prioriteringar samt inkludera dem i beslut som rör allergi och astma.**
- Arbeta med oss för att "sprida ordet" för att minska okunskapen om den negativa påverkan allergier och astma har på patienters liv och stoppa diskriminering baserad på sjukdom.
- **Stödja medvetenhetshöjande initiativ och kampanjer på lokal nivå, t.ex. genom skol-/studentambassadörer och hjälpa till att sprida deras resultat.**
- Investera i forskning om allergi- och astmaprevalens, om förebyggande insatser och om vård, med fokus på patienters livskvalitet. Utvecklandet av ett register över svår allergisjukdom för att förbättra övervakning av allergitrender i EU kan hjälpa till med detta.
- **Använda digitala och sociala medieverktyg för att hämta aktuell och äkta återkoppling från unga patienter om deras verkligheter samt engagera dem i beslutsfattandeprocessen.**

FÖREBYGGA

SÄKERSTÄLLA HÄLSOSAMMA MILJÖER SOM INTE BEGRÄNSAR VÅRA LIV.



Jag måste alltid göra en riskbedömning innan en aktivitet för att se om det är säkert för mig eller inte. Jag måste också alltid ha en plan för hur jag gör om jag får ett astmaanfall.



Unga allergi- och astmapatienter är som "kanariefågeln i kolgruvan" i det att vi fungerar som radar för (och är mycket känsliga för) ohälsosamma miljöer och miljöförändringar.

Enligt den Europeiska miljöbyrån är cirka 400 000 förtida dödsfall i EU relaterade till förorenad luft varje år. Detta betyder att luftföroreningar är den absolut dödligaste miljöorsakade **hälsorisen**. Det finns inget tvivel om varför Eurobarometern placerar klimatförändring, luftförorening och avfall som de tre viktigaste miljöfrågorna för unga européer.

Luftföroreningar inomhus och utomhus gör våra sjukdomar värre

Utsläpp från transport-, industri- och byggnadssektorerna är ett stort hälsoproblem i de flesta städer och länder inom EU. Dessutom ökar klimatförändringar förekomsten av **pollen i luften**. Detta påverkar unga allergi- och astmapatienters livskvalitet eftersom **symptom och sjukdomar förvärras**.

Inte ens inomhus kan unga patienter känna sig säkra eftersom ohälsosamma **inomhusmiljöer kan utlösa eller förvärra allergier och astma**. Möjliga, fuktiga eller dåligt ventilerade byggnader, slutna utrymmen fyllda med tobaksrök, möbler i kollektivtrafik eller skolor som tillverkats av textilier som attraherar dammkvalster, pollen och djurhår – alla dessa kan ha en stor påverkan på unga allergi- och astmapatienters hälsa. Detta begränsar vår tillgång till offentliga platser. Det påverkar inte bara vår förmåga att engagera oss i utbildning- och arbetsmiljöer utan även socialt.

Dessutom är information i realtid viktig. Digitala verktyg kan generera kunskap om avgörande riskfaktorer, såsom de olika pollensäsongerna eller luftföroreningar utomhus. Om denna information finns som **digitalvänlig, åtkomlig information dygnet runt**, kan dessa verktyg vara en värdefull hjälp för att förebygga försämring av våra sjukdomssymtom.

Allergener och irriteranter i mat och konsumentprodukter

Ett annat betydande problem för unga patienter är den mat vi äter med tanke på förekomsten av matallergier bland unga människor. Medan EU nyligen har gjort framsteg när det gäller att göra matinformation mer åtkomlig och tillgänglig, är frågor som **försiktighetsmärkning av allergener (PAL) fortfarande inte baserade på standardiserade regler**. Risken för felaktig allergeninformation får betydande konsekvenser för unga patienter och gör att vi antingen tar risker som kan vara dödliga eller tvingas avstå från att äta livsmedel.

Dessutom, eftersom **inget EU-land kräver obligatorisk utbildning i allergenhantering** för personal inom matvarubranschen, saknas ofta även grundläggande kunskap om matallergier. Detta skapar en konstant oro, undvikande av offentliga evenemang och även social isolering för unga patienter, vilket påverkar vårt mentala välbefinnande. Detta kan förebyggas med en **riktad EU-åtgärd rörande allergenhantering**.

Unga människor med allergier begränsas även rörande vad vi kan köpa. Parfymer, tvättmedel och vissa typer av kläder innehåller **kemiska substanser** som kan utlösa allergiska reaktioner när de används. Unga med atopiskt eksem är särskilt utsatta. Detta är en ofta förbisedd faktor och gör även enkla saker som att köpa och tvätta kläder svårt. Återigen är nyckeln här tillgång till information, exempelvis i digital form, om innehållet i produkter.

FÖREBYGGA

VÅRA REKOMMENDATIONER FÖR EU:S POLICYSKAPARE

- **Vidta åtgärder för att tackla luftföroreningar utomhus och minska skadliga utsläpp från alla källor, i linje med EU:s ambition om noll utsläpp.**
- Åtgärda luftföroreningar inomhus för att säkerställa friska och väl ventilerade byggnader och uppmuntra åtgärder mot exponering av passiv rökning.
- **Tänk på allergi- och astmahälsa när ni utformar åtgärder för att hantera klimatförändringar.**
- Stöd forskning om bättre digitala verktyg för att generera information om vissa miljöriskfaktorer, t.ex. pollen och luftföroreningar.
- **Harmonisera tillämpningen av försiktighetsmärkning av allergener på förpackade matvaror i EU.**
- Reglera för bättre produktmärkning och uppmuntra utvecklande av patientvänliga verktyg för att identifiera allergener och andra skadliga substanser i matvaror och konsumentprodukter.

VÅRD

DIGITALISERA SJUKDOMSHANTERING FÖR FLEXIBEL OCH EKONOMISKT ÖVERKOMLIG BEHANDLING OCH VÅRD

Mobiltelefoner, smartwatches, smarta hem, självkörande bilar, drönanleverans, industri, affärer, transport och forskning: vi befinner oss i en **digital revolution**. För oss unga patienter har digitalisering utgjort ramen för den värld vi känner till och blivit vårt sätt att leva.

Hur kan det då komma sig att de sätt vi hanterar våra kroniska sjukdomar på inte är digitaliserade? Hur kan det komma sig att **videokonsultationer med våra läkare** inte ännu är ett alternativ för alla, när det är lämpligt? Hur är det möjligt att vi inte har digitala patientjournaler och EU-övergripande elektroniska recept? Och slutligen, varför låter vi inte unga patienter följa sina behandlingar, anpassade till individuella behov och personliga behandlingsplaner, genom **digitala appar och verktyg** över hela Europa?

Digitala appar och verktyg för förbättrad och mer flexibel behandling och vård

För unga allergi- och astmapatienter är nyckeln att utforska hela teknikens potential för informativa, diagnostiska och sjukdomshalterande verktyg. Digital hälsa kan hjälpa oss administrera och följa vår behandling, övervaka våra symtom, undvika triggers och förebygga skov. Det är med dessa lösningar som vi kan öka vår personliga **flexibilitet för att hantera våra sjukdomar**.

För att bli fullständigt användbara måste dessa verktyg först **standardiseras och utvärderas för tillförlitlighet**. Endast då kommer vi att kunna leva, arbeta och resa över gränser utan att riskera vår hälsa i fall av en plötslig försämring av sjukdomen.

Dessutom kan digitala verktyg hjälpa oss och våra läkare vid **övergången från pediatrik till vuxenvård** för att inte förlora kunskap och vårdkvalitet. Som ett resultat skulle våra anställnings- och utbildningsmöjligheter inte begränsas av vår hälsa.

Låt oss inte exkludera patienter med kroniska sjukdomar från dessa möjligheter. Låt oss utveckla system för behandling och vård som speglar **behovet av större flexibilitet** och som till fullo utnyttjar möjligheterna med e-hälsa, såväl via hemsidor och appar.

Ekonomiska svårigheter på grund av vårdkostnader och tillgång till behandling

Vår ekonomi som unga patienter påverkas också av allergi och astma. Nödvändiga långvariga behandlingar, receptfria läkemedel och medicinsk utrustning för astma och allergier blir **alldeles för ofta för dyra eller otillgängliga**, särskilt för unga patienter med låg eller ingen inkomst.

Ersättningspolicier varierar enormt mellan länder, vilket ökar ojämlikheten inom Europa. Men **vi ser att allergi och astma är förbisett över hela EU-27**. Majoriteten av de europeiska länderna erbjuder fullständig ersättning endast för symptomatiska behandlingar och bara delvis ersättning för grundläggande vård för att diagnosticera och behandla allergi.

Vi ser framför oss en framtid då människor som lever med en kronisk sjukdom kan **få sina behov tillgodosedda utan egenkostnad**. Dessutom skulle vi vilja att EU främjar samarbete mellan länder för att säkerställa åtkomst till behandling för alla och för att säkerställa tillgång till läkemedel. I det långa loppet tror vi att ett **EU med ett starkare mandat rörande hälsopolicier** kan leda till bättre hälsoutfall och friskare liv.

Stöd vetenskaplig forskning om behandling och vård av allergier och astma

Som unga patienter har vi fullt förtroende för att **vetenskaplig forskning skapar nya vägar till behandling och vård**. Vetenskapliga genombrott kan bidra till stora förbättringar för vår livskvalitet och lätta på bördan som sjukdomen ger oss.

I sin tur kan EU dra en enorm nytta av erfarenheter från unga patienter och deras läkare när man utvecklar grundläggande prioriteringar för EU:s forskningspolicy och därmed få en **forskningsagenda** anpassad till ungas behov.



Tyvärr har jag förlorat kontakten med mina läkare på grund av att jag behövde flytta runt en massa för mina studier.



VÅRD

VÅRA REKOMMENDATIONER FÖR EU:S POLICYSKAPARE

- **Främja etableringen av ett brett regelramverk på EU-nivå för online-konsulteringar och applikationer för digital övervakning, för att underlätta sjukdomshantering för unga patienter.**
- Reglera för standardisering och användarvänlighet av innovativa tekniska verktyg för att möjliggöra effektiv hantering av sjukdom samt ge alternativ för att utvärdera deras tillförlitlighet.
- **Bättre integrering av ungdomsperspektivet för att möjliggöra en individualiserad metod för diagnos, behandling och vård via digitala medier.**
- Upprätta jämlik åtkomst till läkemedel och ta bort egenkostnad för behandling av allergi och astma.
- **Stöd vetenskaplig forskning om behandling och vård av allergier och astma som inkluderar input från unga patienter och läkare.**

DET EUROPEISKA PARLAMENTETS INTRESSEGRUPP FÖR ALLERGI OCH ASTMA

lanserades den 25 mars 2015 som ett resultat av ett långvarigt samarbete mellan European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI), Europeiska federationen för patientorganisationer inom allergi och sjukdomar i luftvägar (EFA) och en grupp av framtidstänkande medlemmar av Europaparlamentet (MEP:er), engagerade i att tackla allergi och astma i Europa.



KONTAKTA OSS

För mer information om intressegruppen för allergi och astma, kontakta sekretariatet:

youthparliament@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#AllergyAsthmaYouth