

EFA-PUBLIKATION OM Respiratoriske allergier

SKAB OPMÆRKSOMHED, LØS PROBLEMSTILLINGEN

Redigeret af Erkka Valovirta



EFA**European Federation of allergy and airways diseases patients associations**

(Den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med allergi og luftvejssygdomme)

35 rue du Congrès

1000 Bruxelles, Belgien

Tlf:+32(0)22272712

Fax:+32(0)22183141

info@efanet.org

www.efanet.org

Redigeret af Erkkka Valovirta, Md, Phd

Projektkoordination

dataindsamling, skriveassistance og produktion:

Daniela Finizio og Jean Ann Gilder

Scientific Communication Srl

Via G. Quagliariello 29, 80131 Napoli, Italien

Tlf:+390812296460. Fax:+390810072045

info@jeangilder.it – www.jeangilder.it

AStatistisk analyse

Felice Addeo, Kommunikationsafdelingen ved universitetet i Salerno, Italien.

EFA-publikation om respiratoriske allergier

Indholdsfortegnelse

Forord af B. Flood, EFA Præsident	3
Forord af J. Bottema, Astmafondene, Holland	4
Understøttende udtalelser	5
Introduktion af E. Valovirta, MD, PhD	7
Overordnet konklusion	9
Handlingsplan	11
1. Grundlæggende fakta	13
Hvad er allergi?	13
Respiratoriske allergier: Et globalt problem	14
Respiratoriske allergier – Kort fortalt	15
“En luftvej, en sygdom”	16
Forekomsten af allergier i Europa	16
Respiratoriske allergier hos børn– En særlig problemstilling	18
2. Respiratoriske allergier: Epidemiologi	19
Forekomsten af allergisk rhinitis	19
Forekomsten af astma	20
Forekomsten af respiratorisk allergi hos børn	22
3. Omkostningerne af respiratoriske allergier for patienten og samfundet	23
4. Respiratoriske allergier: Definitioner	27
Allergisk rhinitis: ARIA-klassifikation	27
Astma: GINA-klassifikation	28
Astmakontrol hos børn under 5 år	28
5. Respiratoriske allergier i Europa: Diagnose og behandling	31
Hvem får stillet diagnosen respiratorisk allergi?	31
Behandlingen af respiratoriske allergier	32
Funktionen af behandlere, primære læger og børnelæger	33
Funktionen af specialistbehandling mht. diagnose og behandling af respiratoriske allergier	33
Funktionen af andet sundhedspersonale: allergi- og astmasygeplejersker og farmaceuter	33
Funktionen af patientforeninger mht. diagnose og behandling af respiratoriske allergier	35
Nationale programmer for respiratoriske allergier	35
Allergiklinikker: En multidisciplinær og effektiv tilgang	35
6. Indendørsmiljø og sundhed	37
EFA-retningslinjer og anbefalinger for sund indendørs luft	38
7. Om at leve med allergi i Europa: Adgang til information, behandling og service	39
Adgang til information om respiratoriske allergier	39
Patientkompetencer og guidet selvadministrering	39
Adgang til specialistundersøgelser og behandling	40
Adgang til behandling og medicin	40
Erstatningspolitikker	40

Støtte til patienter	41
Støtte til forældre med børn, der lider af respiratoriske allergier	42
8. Patientforeninger–Bedste praksis	45
9. Behov og initiativer	54
10. Konklusion: Forstå problemstillingen, let byrden	57
Referencer	58
Appendiks, metodelære	59

Forord

Af Breda Flood, EFA Præsident

Allergi er meget mere end besværet vejtrækning og nysen i et par uger hvert år i løbet af pollensæsonen. Livskvaliteten for patienter, der lider af allergisk rhinitis og allergisk astma, er ofte væsentligt nedsat, da deres sygdom påvirker deres sociale liv, karriere og/eller skolegang [1,2]. På trods af det store antal mennesker, der lider af respiratoriske allergier samt lidelsernes store socialøkonomiske omkostninger, er det en patientgruppe, der ofte bliver ignoreret af samfundet generelt. Millioner af patienter lider i dag af respiratorisk allergier, og forekomsten af nye tilfælde er stigende. Data indsamlet af EFA (European Federation of Allergy and Airway Diseases Patients Association) viser, at ca. 30 % af den europæiske befolkning lider af respiratoriske allergier. Derudover har nye undersøgelser vist, at mellem 10 % og 20 % af unge i alderen 13 til 14 lider af svær allergisk rhinitis [3].

EFA har igennem de sidste 20 år beskæftiget sig med at øge kendskabet til allergi og dermed fungere som talerør for de berørte patienter. Målet er at øge bevidstheden om de personlige og sociale konsekvenser af allergi. I 2009 besluttede EFA at udvide sit arbejde til det globale plan ved at invitere patientforeninger og støttegrupper for allergipatienter til at oprette GAAPP (Global Allergy and Asthma Patient Platform). Denne forenings første opgave var at præsentere "BuenosAires-deklarationen" under WAO-kongressen (World Allergy Organization) i December 2009. EFA er også et aktivt medlem af GARD (Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases) og bidrager igennem dette arbejde til WHO's (World Health Organization) globale indsats for forebyggelse og kontrol af kroniske respiratoriske sygdomme.

EFA har igennem sit arbejde identificeret, at et generelt lavt niveau af viden i offentligheden om allergier som alvorlige, kroniske sygdomme, er en væsentlig problemstilling. Set i lyset af den stigende forekomst samt de alarmerende omkostninger af allergierne er det svært at forstå, hvordan niveauet af viden om allergier på globalt plan kan være så begrænset, som det rent faktisk er tilfældet. EFA mener, at det er på tide, at allergipatienter får øget bevidstheden om allergi i Europa, samt at allergilidelserne anerkendes som alvorlige kroniske sygdomme.

Europa har dog set væsentlige forbedringer indenfor respiratoriske sygdomme, specielt indenfor forbedret luftkvalitet. For eksempel har EU besluttet at investere €16 millioner årligt i en "hjælpekampagne" (<http://help.eu.com>), der sætter fokus på vigtigheden af at kontrollere tobaksrøg samt at fremme oprettelsen af røgfri områder. Dette er bare et af områderne, hvor der er brug for øget oplysning.

Faktisk er allergi den mest udbredte lidelse på globalt plan, selvom den type sygdomme ikke får nærså meget opmærksomhed som kræft eller kredsløbssygdomme. Allergilidelser udgør et væsentligt globalt sundhedsproblem, som er blevet dokumenteret af WHO og andre førende sundhedsorganer. Allergisygdomme respekterer ingen grænser og breder sig i øjeblikket uden forklaring over hele det europæiske kontinent. Det er derfor nødvendigt, at tage dette alvorlige sundhedsproblem op på europæisk niveau. I henhold til Lissabon-traktaten er EU's målsætning, at Europaparlamentet og –rådet implementerer initiativer, der "beskytter og forbedrer befolkningens sundhed og i særdeleshed bekæmper alvorlige sygdomsepidemier, der spreder sig over landegrænserne, såvel som initiativer der monitorerer og giver tidlig advarsel om samt bekæmper alvorlige sundhedsrusler, der spreder sig over landegrænserne". Den mere præcise målsætning og rækkevidde af disse initiativer er ikke yderligere defineret i traktaten, men den formulerer klart hensigten om en samlet indsats på EU-niveau.

Denne bog er en del af EFA-kampagnen, der fokuserer på at øge bevidstheden om respiratoriske allergier og derved reducere de negative konsekvenser af denne type sygdom. Bogen skal ses som et værktøj til at identificere de væsentligste problemstillinger, som patienter med respiratoriske allergier oplever i forskellige lande, samt at lære om de positive erfaringer fra implementerede og succesrige nationale handlingsplaner, som for eksempel det finske astma- og allergiprogram.

EFA ønsker at takke alle patientforeninger, der har deltaget i dette projekt (fra Østrig, Belgien, Bulgarien, Tjekkiet, Danmark, Tyskland, Grækenland, Finland, Frankrig, Irland, Italien, Litauen, Holland, Norge, Polen, Sverige, Schweiz og Storbritannien), for deres enestående bidrag. Takket været deres arbejde er vi nu i besiddelse af et kort over respiratoriske allergier i Europa. Vi er også taknemmelige for den modtagede støtte fra følgende professionelle sundhedsorganisationer: ARIA (Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma), EAACI (European Academy of Allergy and Clinical Immunology), ERS (European Respiratory Society), GA2LEN (Global Allergy and Asthma European Network), IPCRG (International Primary Care Respiratory Group) samt WHO's GARD (Global Alliance for Respiratory Diseases). Vi ønsker også at takke vores partnere ALK Abelló og Stallergenes, som har støttet EFA-allergiprojektet med en ubegrænset uddannelsesbevilling.

Forord

Af Joanna Bottema, Astmafondene, Holland

Patienternes ønske: Skab øget opmærksomhed for derved at forbedre patienternes livskvalitet

Selv i et meget lille land som Holland (med en samlet befolkning på 16 millioner indbyggere) lider mere end en halv million mennesker af astma og andre alvorlige respiratoriske allergier. Jeg er en af disse patienter. Du er måske af den opfattelse, at så stor en patientgruppe naturligvis får masser af opmærksomhed, men intet kunne være mere fjernet fra virkeligheden! De fleste mennesker, der lider af respiratoriske allergier, finder meget lidt forståelse i hverken deres sociale eller arbejdsmæssige miljøer.

Respiratoriske allergier, i form af astma og allergisk rhinitis, har en meget omfattende konsekvens for patientens generelle velvære og sociale liv. Det ville være en stor hjælp for os patienter, hvis samfundet ændrede sit syn på luftkvalitet både indendørs og udenfor.

Der har været nogle positive tendenser at glæde sig over. På det seneste er der kommet mere fokus på luftforurening forårsaget af trafikken og industrisektoren. Bevidstheden omkring, hvor vigtigt det er med sunde indendørsklimaer (i klasseværelser og kontorer osv.), er stigende, og rygning er nu blevet forbudt i offentlige bygninger i de fleste europæiske lande.

Derimod er der andre tendenser, som bekymrer mig. Anvendelsen af parfumer bliver mere og mere udbredt på offentlige steder med mange gæster, som f.eks. i stormagasiner og på toiletterne på hoteller, restauranter og nogle virksomheder. Et andet aspekt ved denne tendens er, at mange parfumerede rengøringsmidler er beregnet til at dufte meget længe, hvilket er en katastrofe, hvis du har astma, og en person i nærheden af dig vælger at benytte denne type produkter! Disse skræppe dufte (samt deres tilsætningsstoffer) gør det svært for personer med (allergisk) astma at blive på det pågældende sted. De er i mange tilfælde tvunget til at gå væk eller i bedste fald tage ekstra medicin for at kunne blive, hvor de er. Derudover er det et problem, at den nuværende hollandske regering har valgt at omstøde lovgivningen, hvorved det igen er blevet lovligt at ryge på små barer. Dette beviser, at sundhedsministeren er under indflydelse af tobaksindustriens lobbyvirksomhed.

For at forbedre livskvaliteten for mennesker, der lever med astma og allergi, er det vigtigt, at samfundet bliver mere opmærksomt på den høje forekomst af allergisk rhinitis og allergisk astma hos både børn og voksne, samt hvilke samfundsmæssige konsekvenser disse sygdomme har. Forhåbentligt vil et øget niveau af offentlig bevidsthed få politikerne til at gennemføre forbedret lovgivning samt implementere initiativer, der kan fremme den korrekte behandling og administration af disse lidelser. Først og fremmest må målsætningen være at give disse patienter en bedre livskvalitet samt lettere adgang til et velfungerende arbejdsmæssigt og socialt liv. En positiv sidegevinst ved sådanne tiltag vil højst sandsynligt være en reduktion i udgifterne til sundhedsvæsenet.

Understøttende udtalelser

Af EFA's partnere og sundhedsorganisationer

EAACI – *the European Academy of Allergy and Clinical Immunology* – er verdens største sundhedsvidenskabelige organisation indenfor for allergi, astma og immunologi. EAACI samarbejder med EFA om en række initiativer, der fokuserer på at forbedre forholdene for patienter, der lever med astma og allergi. Aktuelle projekter inkluderer kampagner, fokuserer på at give alle europæiske patienter lige adgang til immunbehandling med allergener ved at sikre tilstedeværelsen af allergispecialister i alle europæiske lande og ikke kun i de største regionale centre. Denne EFA-publikation om respiratoriske allergier er et godt redskab til at øge opmærksomheden omkring respiratoriske sygdomme blandt alle interessenter.

Pascal Demoly

EAACI Vice-præsident for uddannelse og speciale

Moises Calderon

EAACI Formand for Immunterapi-interessegruppen

ARIA (Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma) arbejder på et initiativ, der fokuserer på at udbrede, uddanne og implementere den evidensbaserede administration af allergisk rhinitis i kombination med astma på et globalt niveau. ARIA arbejder for og med patienterne, og organisationen støtter fuldt ud EFA-projektet om at skabe øget opmærksomhed omkring respiratorisk allergi. Dette europæiske patient-centrerede initiativ er blevet lanceret på det helt rigtige tidspunkt set i lyset af den stigende forekomst og øgede konsekvenser af allergi, og det styrker samtidigt to andre banebrydende, globale initiativer: Den polske EU-formands projekt om astma og allergi hos børn lanceret i 2011 samt den "Politiske deklaration om forebyggelse og kontrol af ikke-smitsomme sygdomme (der inkluderer kroniske respiratoriske sygdomme)", som blev vedtaget ved et møde på højeste niveau af de Forenede Nationers generalforsamling den 20. september 2011. Som altid er ARIA tilfreds med at samarbejde med patienterne, og vi ønsker EFA held og lykke med dette fireårige projekt, der har som målsætning at øge opmærksomheden omkring respiratorisk allergi som en alvorlig sygdom.

Jean Bousquet, MD, PhD

Formand for ARIA, WHO GARD og WHO samarbejdscenteret for astma og rhinitis

Vi er tvunget til at forberede os på den kommende udfordring fra stigningen i forekomsten af allergier, som allerede er undervejs blandt EU-befolkningen med stigningsrater på henholdsvis 20 % for allergi og 8 % for astma, idet denne udvikling vil forårsage væsentlige socialøkonomiske omkostninger og nye udfordringer for de offentlige sundhedsinstanser, specielt til børn. Astma fortsætter med at være en alvorlig byrde for de børn, som lider af denne sygdom, samt deres familier, og er en stor udfordring for det offentlige sundhedsvæsen samt dets sundhedspersonale. Flere millioner børn over hele verden er påvirket af astma, og lidelsen er en af de førende årsager til funktionsnedsættelse hos børn. Astma kan begrænse barnets evne til at lege, lære og sove. Forebyggelse af kroniske sygdomme starter tidligt i livet, og det er vigtigt, at børnene lærer om sund livstil i skolen. Det er også nødvendigt, at fremme tiltag som krav om eksponeringsstandarder for allergener og respiratoriske irriterende stoffer som et vigtigt forebyggende redskab initiativ.

Professor Francesco Blasi

Formand for European Respiratory Society

GA²LEN er et europæisk videns-netværk, som er grundlagt af EU via FP6 og som nu er blevet en selvstændig organisation på et lidt lavere niveau. Organisationen har været medvirkende til oprettelsen af platforme og værktøjer på tværs af Europa, som tilbyder optimale betingelser for at fremme forskning og klinisk behandling indenfor allergi. EFA er en af de grundlæggende kræfter bag GA²LEN, og organisationens aktuelle forslag om at danne et europæisk overvågningsnetværk, der kan opdage nye tendenser indenfor allergi, vil være en direkte støtte til EFAs indsats for at yde den bedst mulige beskyttelse af indbyggere på kontinentet, der lider af allergi.

Professor Torsten Zuberbier

GA²LEN, Generalsekretær

IPCRG – The International Primary Care Respiratory Group – har fokus på at hæve standarderne for pleje i lokalsamfundene af mennesker, der lider af respiratoriske sygdomme. I erkendelsen af at den korrekte pleje består af et partnerskab mellem sundhedspersonale og patienter, samarbejder IPCRG på et organisatorisk niveau med EFA om at opnå optimale patientresultater. Øget opmærksomhed omkring allergi er en væsentlig støtte i forbindelse med de respiratoriske problemstillinger, som patienterne oplever i lokalsamfundene, og denne indsats er derfor en vigtig del af det samlede engagement.

Dr. Dermot Ryan

Praktiserende læge, Loughborough, UK og Leder for allergi IPCRG. På vegne af IPCRG

Introduktion

af Erkka Valovirta, MD, PhD, EFA Medicinsk rådgiver

Allergisk rhinoconjunctivitis samt allergisk astma er de førende årsager til tabt produktivitet på globalt plan, efterfulgt af kardiovaskulære sygdomme. Derudover er forekomsten af respiratoriske allergier stigende over hele verden, specielt hos børn. I dag er der 113 millioner borgere i Europa, der lider af allergisk rhinitis og 68 millioner, der lider af allergisk astma. Treogfyrre procent af patienter, der lider af disse sygdomme, har problemer med søvnforstyrrelser, mens 39 % har svært ved at falde i søvn. Det er åbenlyst, at disse lidelser har en negativ effekt på patienternes arbejde/undervisning, samt deres overordnede livskvalitet. På trods af disse alvorlige statistikker bliver respiratoriske allergier ofte underdiagnosticerede. Overraskende nok, anslås det, at ca. 45 % af alle patienter aldrig har fået stillet en diagnose.

Allergisk rhinoconjunctivitis og astma bør opfattes som sammenhængende komponenter af en enkelt lidelse ("en luftvej, en sygdom"). Epidemiologiske undersøgelser har konsekvent vist, at allergisk rhinitis og astma ofte forekommer samtidigt hos samme patient. Derudover er allergisk rhinitis en risikofaktor for at udvikle astma. Den nyformulerede synsvinkel - 'en luftvej, en sygdom' - markerer en forandring i tilgangen til diagnose og behandling af respiratoriske allergier ved at understrege en integreret og koordineret hjælp til alle patienter, der lider af allergisk rhinitis og astma.

På trods af at respiratorisk allergi er en omfattende belastning for både patienter og samfundet som helhed, er det en sygdomsgruppe, der bliver negligeret og underkendt af både nationale sundhedsvæsenet samt patienternes medmennesker. Faktisk oplever mange patienter, at deres sociale omgangskredse ikke forstår, hvor hæmmende denne type lidelse kan være – og de bliver ofte mødt med indstillingen om, at det "er da bare allergi".

I 2011 udgav WAO (World Allergy Organization) deres WAO-hvidbog om allergier, der indeholder data om allergier på globalt plan. Disse data levner ingen tvivl om, at allergi er et meget stort sundhedsproblem på verdensplan, og WAO udsendte i denne forbindelse en anbefaling af højeste niveau for, hvor essentielt det er, at der implementeres en integreret tilgang til diagnose og behandling af allergisygdomme.

Denne EFA-publikation om respiratoriske allergier er første del af EFAs mere omfattende kampagne, der fokuserer på at øge opmærksomheden omkring belastningen ved respiratoriske allergier i Europa. Teksten er baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt de patientorganisationer, der er medlem af EFA. Vi har modtaget svar fra i alt 18 europæiske lande. Spørgsmålene inkluderede emner som epidemiologi for respiratoriske allergier, behandlingskvalitet og hvordan patienterne lever med deres allergi.

Svarresultaterne viste, at der er flere problemstillinger, der trænger til at blive taget op:

- Allergisk rhinitis, herunder specielt svær allergisk rhinitis, bliver ikke anerkendt som en sygdom.
- Adgangen til behandling varierer utroligt meget på tværs af det europæiske kontinent, specielt med hensyn til medicinsk behandling.
- Behandlingen varierer også inden for det samme land, og patienternes adgang til behandling afhænger af hvilken region, de er bosat i, samt om de bor i byen eller på landet.
- Der er generelt mangel på specialister (læger med uddannelse i og speciale inden for allergi), som er i stand til at diagnosticere og behandle mere alvorlige tilfælde. Derudover er der også en mangel på koordinering blandt de forskellige medicinske specialer (børnelæger, lungespecialister, næse-øre-hals-læger og dermatologer), der normalt "tilser" allergipatienter.
- Der er behov for bedre koordination med hensyn til diagnosticering og behandling af respiratoriske allergier.
- Der er behov for større opmærksomhed omkring vigtigheden af sund luftkvalitet i indendørs og udendørs miljøer for disse patienter.
- Der er behov for nationale initiativer, der sikrer lige adgang til tidlig diagnose og behandling, især for patienter med moderate til svære symptomer. Patientforeninger og farmaceuter bør inkluderes som partnere i disse nationale programmer. Personer med milde symptomer bør opfordres til at søge oplysninger og rådgivning hos patientforeningerne og farmaceuterne.
- Der er behov for at udarbejde og implementere nationale retningslinjer for diagnose og behandling af respiratoriske allergier. Den mest effektive måde at sikre implementering af nationale retningslinjer er igennem multidisciplinære oplysningsmøder for sundhedspersonale.

- I Europe ser vi nogle fremskridt. Aktuelle eksempler er initiativer, der har sat fokus på at forbedre luftkvaliteten i indendørs og udendørs miljøer, samt kampagner der oplyser om skadevirkningerne fra rygning. Derudover er der lande, som f.eks. Finland, der har introduceret nationale programmer for astma og allergi. Indtil nu har disse tiltag haft succes med at forbedre behandlingen af patienter, ikke mindst takket være en koordineret indsats fra patientforeningers, sundhedspersonalets og videnskabelige sammenslutningers side, samt et engageret nationalt sundhedsvæsen.

Overordnet set er der behov for en europæisk og national tilgang til respiratoriske allergier. Dette tiltag bør være tilpasset de lokale forhold i de enkelte lande, samt involvere EU- og nationale lovgivere, sundhedspersonale og andre involverede parter, inklusive patientforeninger. Denne nye og koordinerede tilgang, som bør baseres på en mere grundlæggende forståelse af patientens betingelser og de sociale omkostninger af respiratoriske allergier, vil resultere i en øget livskvalitet og lette byrden for patienter med respiratoriske allergier, samt deres familier og samfundet som helhed.

For at opnå denne målsætning er det essentielt at fremme og styrke alliancen imellem patienter og sundhedspersonalet. Af denne grund og på vegne af EFA, ønsker jeg at takke ARIA, EAACI, ERS, GA2LEN, IPCRG og WHO GARD for deres opbakning af denne **EFA-publikation om respiratoriske allergier**.

Jeg ønsker også på det varmeste at takke Daniela Finizio, Jean Ann Gilder og Giuliana Pensa fra Scientific Communication Srl (i Napoli) for deres fremragende indsats i forbindelse med koordinere udarbejdelsen af denne publikation. Felice Addeo fra Salerno Universitet skal have tak for sin hjælp med data-analyse og datamining. Og først og fremmest går min tak til EFA patientorganisationerne for deres uvurderlige bidrag ved at supplere det grundlæggende informationsmateriale, samt for deres utrættelige indsats for at forbedre forholdene for patienter, der lider af allergisk rhinitis og astma.

Endelig skal der gå en særlig tak til ALK Abelló og Stallergenes for deres støtte til EFA-allergiprojektet igennem en ubegrænset uddannelsesbevilling.

EFA-publikation om respiratoriske allergier. Skab opmærksomhed, let byrden Overordnet konklusion

“Sæt patienterne i fokus for al sundhedspleje”

Allergiske lidelser har en væsentlig indflydelse på livskvaliteten for patienterne og deres familier. Denne byrde kan kun lattes ved at implementere en konstant efteruddannelse af sundhedspersonalet og ved at øge opmærksomheden omkring respiratoriske allergier i offentligheden. EFA mener, at alle aktører indenfor sundhedsvæsenet bør have samme fokus, nemlig patienten. Vi arbejder for patienterne og med patienterne ved at lytte til deres behov og derefter omsætte denne indsigt til ægte forandringer, der forbedrer livskvaliteten for alle EU-borgere, der lever med allergiske sygdomme.

Baggrund

Forekomsten af respiratoriske allergier er stigende over hele verden. Omkring 20 % af befolkningen i Europa lider af allergisk rhinitis (heraf 15 % - 20 % med svære former [1]), hvorimod astma anslås til at påvirke 5 % - 12 % af den europæiske befolkning [2]. Disse sygdomme er de ledende årsager til mistede arbejdsdage [3], og de påvirker ofte børns indlæring i skolen [4]. På trods af disse sygdommes væsentlige sociale og personlige omkostninger er respiratoriske allergier generelt forsømte og undervurderede, og den almene offentlighed er ikke klar over, at der er tale om ægte sygdomme.

Et akkumulerende bevismateriale har resulteret i et nyt behandlingsmæssigt udgangspunkt, der hedder “en luftvej, en sygdom”, hvilket betyder, at tilgangen til disse to lidelser bør være at de komponenter af en og samme sygdom. Faktisk er der en stærk sammenhæng imellem de to lidelser. Rhinoconjunctivitis er en risikofaktor for udviklingen af astma senere i livet, og patienter der lider af astma, har ofte også allergisk rhinitis. Videreudviklingen af en form for allergi til en anden over tid kaldes også for den “allergiske videreudvikling”. I denne sammenhæng anbefales det på det kraftigste at anvende en integreret og samlet tilgang til både allergisk rhinitis og allergisk astma.

I henhold til internationalt anerkendte retningslinjer og programmer for klinisk praksis bør kontrolleringen af **respiratoriske allergier være det primære mål for behandlingen af patienterne**. Alt for ofte har patienterne en tendens til at tilpasse sig til deres symptomer. Mangel på passende kontrol af tilstanden kan forårsage forværringer, der, når det gælder astma, kan resultere i irreversible beskadigelser af lungerne (irreversibel obstruktion).

EFA-allergiprojektet

Denne EFA-publikation om respiratoriske allergier er en del af et mere omfattende 4-årigt initiativ, der blev lanceret af den EFA (den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med allergi og luftvejssygdomme) i august 2010 for at øge opmærksomheden omkring respiratoriske allergier. Publikationen er baseret på spørgeskemaresultater, indsamlet blandt EFAs medlemsorganisationer i 2011. Atten lande har svaret på spørgeskemaerne, og disse er: Østrig, Belgien, Bulgarien, Tjekkiet, Danmark, Finland, Frankrig, Tyskland, Grækenland, Irland, Italien, Litauen, Holland, Norge, Polen, Sverige, Schweiz og Storbritannien på vegne af i alt 414 millioner mennesker. Målsætningen for spørgeskemaerne var at indsamle opdateret information fra hvert enkelt land om respiratoriske allergier med hensyn til epidemiologi, omkostninger og metoder til administration af behandlingen af patienter, samt om som støtte til patienterne og den anbefalede bedste praksis.

Byrden ved respiratoriske allergier i de europæiske lande

Det generelle billede, der tegner sig, i de enkelte undersøgte lande er, at byrden ved respiratoriske allergier ikke anerkendes på tilstrækkelig vis af hverken regeringer, beslutningstagere, sundhedspersonale eller i mange tilfælde patienterne selv. Som en af patientforeningerne siger: “Patienterne ved ikke, at der eksisterer behandling og foranstaltninger, der kan forbedre deres tilstand og forhindre en forværring”. I Irland har HARP-undersøgelsen (Helping Asthma in Real Patients), som er udført i samarbejde med IPCRG (International Primary Care Respiratory

Group), det irske astmaforbund og den irske forening for praktiserende læger, vist, at astma ikke var bragt under kontrol hos 60 % af patienterne. Over 50 % af deltagerne meldte om symptomer på mild rhinitis, mens yderligere 20 % svarede, at de led af symptomer på svær rhinitis. Derudover havde deltagere med ukontrolleret astma større sandsynlighed for også at lide af svær rhinitis (25 %), samt større sandsynlighed for at lide af symptomerne på rhinitis (12 %) sammenlignet med deltagere, der havde deres astma under kontrol (henholdsvis 15 % og 27 %) (HARP-delårsrapport 2008 fra www.ipcr.org).

Med hensyn til **forebyggelse** har der været nogle fremskridt, når det gælder forebyggelsen af miljømæssige faktorer. I alle undersøgte lande er der blevet implementeret rygeforbud på offentlige steder for at forbedre uden-dørs luftkvaliteten ved at indføre lovgivning imod øget luftforurening.

Situationen er dog knap så fortrøstningsfuld, når det gælder **forebyggende behandlinger**. Faktisk viser undersøgelsen, at adgangen til immunterapi er begrænset i de fleste europæiske lande, på trods af at denne behandlingsform ser ud til at være den eneste, der kan ændre udviklingen af respiratorisk allergi hos visse patienter, især hos dem med ukontrollerede lidelser, samt reducere risikoen for at udvikle astma hos patienter med allergisk rhinokonjunctivitis. Dette skyldes hovedsagligt forskellige sundheds- og erstatningspolitikker (allergenspecifik immunterapi godtgøres i nogle lande, men ikke i alle regionerne i det pågældende land. Dette gælder f.eks. for Italien), men også begrænset oplysning om præventive behandlinger hos de praktiserende læger, der behandler patienter med respiratoriske allergier.

Generelt er adgangen til behandling og specialiseret pleje i Europa hindret af det lave antal specialuddannede allergibehandlere samt forskellene i godtgørelsespolitikker. Faktisk er allergisk rhinitis endnu ikke blevet inkluderet i retningslinjerne for godtgørelse og administrationsprogrammer på trods af, at disse forhold mange steder er blevet anerkendt for patienter, der lider af astma. I de fleste lande har patienter med allergisk rhinitis stadig ikke adgang til specifik godtgørelse eller behandlingsprogrammer, uanset hvor alvorlige deres symptomer er.

Der er derfor et stigende behov for flere allergispecialister samt lokale og regionale behandlings- og diagnosticeringscentre, til at kunne muliggøre rettidige henvisninger og behandling af patienter med komplekse allergisygdomme. Patienter bør have adgang til overkommelig og kosteffektiv behandling, som samtidig er opdateret i henhold til de nyeste behandlingsfremskridt. Diagnosticerings- og behandlingscentre for allergi spiller også en central rolle i forhold til uddannelsen af medicinstuderende, allergi- og astmasygeplejersker samt efteruddannelsen af læger.

I denne forbindelse har nationale programmer, som f.eks. det finske astmaprogram (1994-2004) og det finske allergiprogram (2008-2018), der involverer alle interessenter, vist sig at være effektive tiltag til at forbedre administrering af patienter, der lider af disse sygdomme, samt reducere omkostningerne og effekten af respiratoriske allergier i samfundet som helhed. Flere faktorer tyder på, at jo mere alvorlige astmasymptomerne er, desto større er sygdommens omkostning. Derfor kan det hurtigt betale sig at implementere **forebyggelse og god kontrol af sygdommen og derved opnå væsentlige reducerede omkostninger** [5, 6].

EFA-spørgeskemaundersøgelsen viser, at **allergier er en forsømt sygdomskategori**. Alt for ofte undervurderes patienternes symptomer og risiko for forværring af både patienterne selv og sågar de praktiserende læger. Respiratoriske allergier bliver ofte underdiagnosticeret, og dette forhindrer adgang til den korrekte behandling og administration af sygdommen. I mange lande, specielt i Frankrig, Italien og Litauen, har patienterne ikke nem adgang til letforståelige oplysninger om allergier, sværhedsgrad og passende sygdomskontrol. I andre lande findes der information, men det er nødvendigt med en bedre koordinering af behandlingsindsatsen.

Patientforeningerne spiller en vigtig rolle i administrationen af respiratoriske allergier ved at yde støtte, oplysning og fremme effektive uddannelsesprogrammer om forebyggelse og en sund livsstil. De patientforeninger, der har besvaret spørgeskemaerne, er alle aktivt involveret i at implementere de anbefalede behandlingsmetoder med henblik på at forbedre patienternes livskvalitet i koordination med de professionelle sundhedsorganisationer.

Referencer

1. White P. et al. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? *Clin Exp Allergy*, 1998;28(3):266-270.
2. Masoli M. et al. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy*, 2004;59(5):469-478.
3. Lamb CE et al. Economic impact of workplace productivity losses due to allergic rhinitis compared with select medical conditions in the United States from an employer perspective. *Curr Med Res Opin*, 2006;22(6):1203-1210.
4. Walker S. et al. Seasonal allergic rhinitis is associated with a detrimental effect on examination performance in United Kingdom teenagers: case-control study. *J Allergy Clin. Immunol.*, 2007;120(2):381-387.
5. Haahtela T. et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax*, 2006;61(8):663-670.
6. Haahtela T. et al. Finnish Allergy Programme 2008-2018—time to act and change the course. *Allergy*, 2008;63(6):634-645.

Handlingsplan: Skab opmærksomhed, let byrden

Forekomsten af respiratoriske allergier i Europa er stigende og denne type sygdomme påvirker i øjeblikket omkring 20 % – 30 % af kontinentets befolkning. Allergier er ægte og alvorlige sygdomme, og de udgør en alvorlig belastning for de europæiske samfund, patienterne og deres familier. EFA – den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med astma og luftvejssygdomme – opfordrer den europæiske union (EU) samt alle den medlemslande til at tage de nødvendige skridt imod udviklingen af en strategisk, omfattende og integreret tilgang til luftvejssygdomme med fokus på respiratoriske allergier, og derved samle alle initiativer og handlingsplaner under et samlet organ, der støtter lanceringen og implementeringen af nationale programmer for respiratoriske allergier.

EFA opfordrer de europæiske lovgivere til at koordinere en handlingsplan der:

1. Øger den politiske anerkendelse af respiratoriske allergier som ægte og alvorlige sygdomme
2. Fremmer nationale programmer for respiratoriske allergier
3. Prioriterer administration og kontrol af respiratoriske allergier
4. Fremmer allergiuddannelsen af sundhedspersonaler for præcis og tidlig diagnosticering
5. Koordinerer sundheds- og erstatningspolitikker så de understøtter en passende sygdomsadministration
6. Forbedrer indendørs luftkvalitet

1. Øge den politiske anerkendelse af respiratoriske allergier som ægte og alvorlige sygdomme

Respiratoriske allergier i Europa påvirker ca. 20 % - 30 % af den europæiske befolkning. På trods af denne væsentlige forekomst bliver allergier, og især respiratoriske allergier som allergisk rhinitis (f.eks. høfeber), ikke betragtet som ægte og alvorlige sygdomme, og som følge deraf bliver denne type lidelser ofte underdiagnosticeret og underbehandlet på trods af, at de er stærkt hæmmende for patienterne, deres familier og samfundet generelt.

Vi opfordrer den europæiske union og dens medlemslande til at anerkende respiratoriske allergier som alvorlige sygdomsformer og et reelt samfundsmæssigt sundhedsproblem, samt at der implementeres en omfattende og integreret tilgang til problemstillingen og derved forbedre livskvaliteten for patienterne og reducere den sociale økonomiske belastning.

2. Fremme nationale programmer for respiratoriske allergier

Opmærksomheden omkring respiratoriske allergier i Europa er forholdsvis lav. Mange sundhedsmedarbejdere og patienter anser respiratoriske allergier, specielt allergisk rhinitis, for at være en banal lidelse. Patienterne er i mange tilfælde ikke klar over, hvad allergisk inflammation betyder, og de er ofte ubevidste om de medfølgende implikationer af fremskreden allergi. Nationale programmer for respiratoriske allergier, der involverer sundhedsvæsenet, sundhedspersonalet, patientforeninger og alle andre relevante interessenter, er essentielle for at opnå et større niveau af bevidsthed og kontrol af denne type lidelser.

Vi opfordrer den europæiske union og dens medlemslande til at implementere nationale offentlige sundhedskampanjer for at øge opmærksomheden omkring allergi, inklusive respiratoriske allergier, i den almindelige befolkning, blandt praktiserende læger og patienter for at forhindre en forværring af de nuværende forhold samt at nedsætte den samfundsmæssige belastning. Sådanne tiltag bør fokusere på at skabe lige adgang til behandling, forebyggende behandling og uddannelsesprogrammer for især patienter med moderate/svære sygdomstilfælde.

3. Prioritere administration og kontrol af respiratoriske allergier

Respiratorisk allergi er en kompleks lidelse med alvorlig indflydelse på mange patienters dagligdag. Allergi kan resultere i tabte arbejds- og skoledage samt en reduceret produktivitet, mistet selvværd og undertiden depression. En effektiv behandling af respiratorisk allergi er essentiel, hvis denne lidelse skal kontrolleres og ikke forværres, men i stedet forbedre patientens livskvalitet. Alt for mange patienterne har en tendens til at tilpasse sig og lære at leve med deres symptomer. Mangel på passende kontrol af allergier kan forårsage en forværring eller som ved astma forårsage uoprettelig skade på lungerne (irreversibel obstruktion).

Vi opfordrer den europæiske union til at introducere europæiske retningslinjer for den anbefalede behandling og kontrol af respiratoriske allergier baseret på en multidisciplinær tilgang i bestræbelserne på at undgå en forværring af patienternes nuværende situation.

4. Fremme allergiuddannelsen af sundhedspersonaler for mere præcis og tidligere diagnosticering

I de fleste europæiske lande er der en mangel på allergispecialister og læger med en specifik uddannelse i allergi. Allergologi er ikke anerkendt som et specialeområde i mange europæiske lande, og respiratoriske allergier er derfor oftest behandlet i den primære pleje. Dette betyder, at patienter ofte får stillet deres diagnose på et sent tidspunkt og ikke altid modtager den korrekte behandling i henhold til de nyeste, internationale evidensbaserede retningslinjer. Sygeplejersker og farmaceuter spiller også en vigtig rolle, især i forbindelse med tidlig diagnosticering, monitorering og behandling af patienter med milde lidelser samt ved observation af mere alvorlige symptomer, der kan forhindre en forværring af tilstanden.

Vi opfordrer den europæiske union og dens medlemslande til at sikre, at allergologi bliver inkluderet i uddannelsen af medicinstuderende, og at efteruddannelse i allergi til praktiserende læger gøres tilgængelig i alle europæiske lande. Der bør også introduceres dedikeret uddannelse i allergi til sygeplejersker og farmaceuter.

5. Koordinere sundheds- og erstatningspolitikker så de understøtter en passende sygdomsadministration

Immunbehandling med allergener ser på nuværende tidspunkt ud til at være den eneste behandlingsmetode, der kan behandle og modificere forløbet af respiratorisk allergi hos visse patienter og som kan reducere risikoen for at udvikle astma hos patienter med allergisk rhinoconjunctivitis. Desværre er adgangen og tilskuddet til immunbehandling med allergener problematisk i de fleste europæiske lande.

Vi opfordrer den europæiske union og dens medlemslande til at forbedre adgangen til præventiv og/eller modificerende behandlinger.

6. Forbedre indendørs luftkvalitet

Europæiske regeringer og EU er i dag mindre opmærksomme på indendørs luftkvalitet end udendørs luftkvalitet. Dårlig indendørsluftkvalitet og cigaretrøg er risikofaktorer for respiratoriske allergier. Øget eksponering for dårligt indeklima (f.eks. luftforurening i private hjem) har påvist en sammenhæng med astma- og allergisymptomer, lungekræft og andre respiratoriske og kardiovaskulære sygdomme, og luftkvalitet er derfor et ægte sundhedsproblem. Derudover kan dårlig luftkvalitet udløse en forværring af patientens tilstand. Patienter har ret til at trække vejret frit, og de bør derfor have adgang til sikre miljøer, specielt i indendørs lokaler som skoler, offentlige bygninger, hoteller osv.

Vi opfordrer den europæiske union og dens medlemslande til at sikre god indendørs luftkvalitet, via tiltag der forbyder rygning på både arbejdspladsen og på offentlige steder over hele Europa, samt oprettelsen af et fælles direktiv om sund indendørs luft.

Vi opfordrer den europæiske union og dens medlemslande til at udvikle EU-retningslinjer for et sundere indendørs miljø, især på skoler og i private hjem.

1. Grundlæggende fakta

Hvad er allergi?

Udtrykket allergi henviser til en overreaktion af immunforsvaret overfor en bestemt substans i det omgivende miljø, der normalt er harmløs for de fleste mennesker. Denne inducerede immunrespons forårsager en lang symptomer hos disse prædisponerede personer.

Allergityper og symptomer

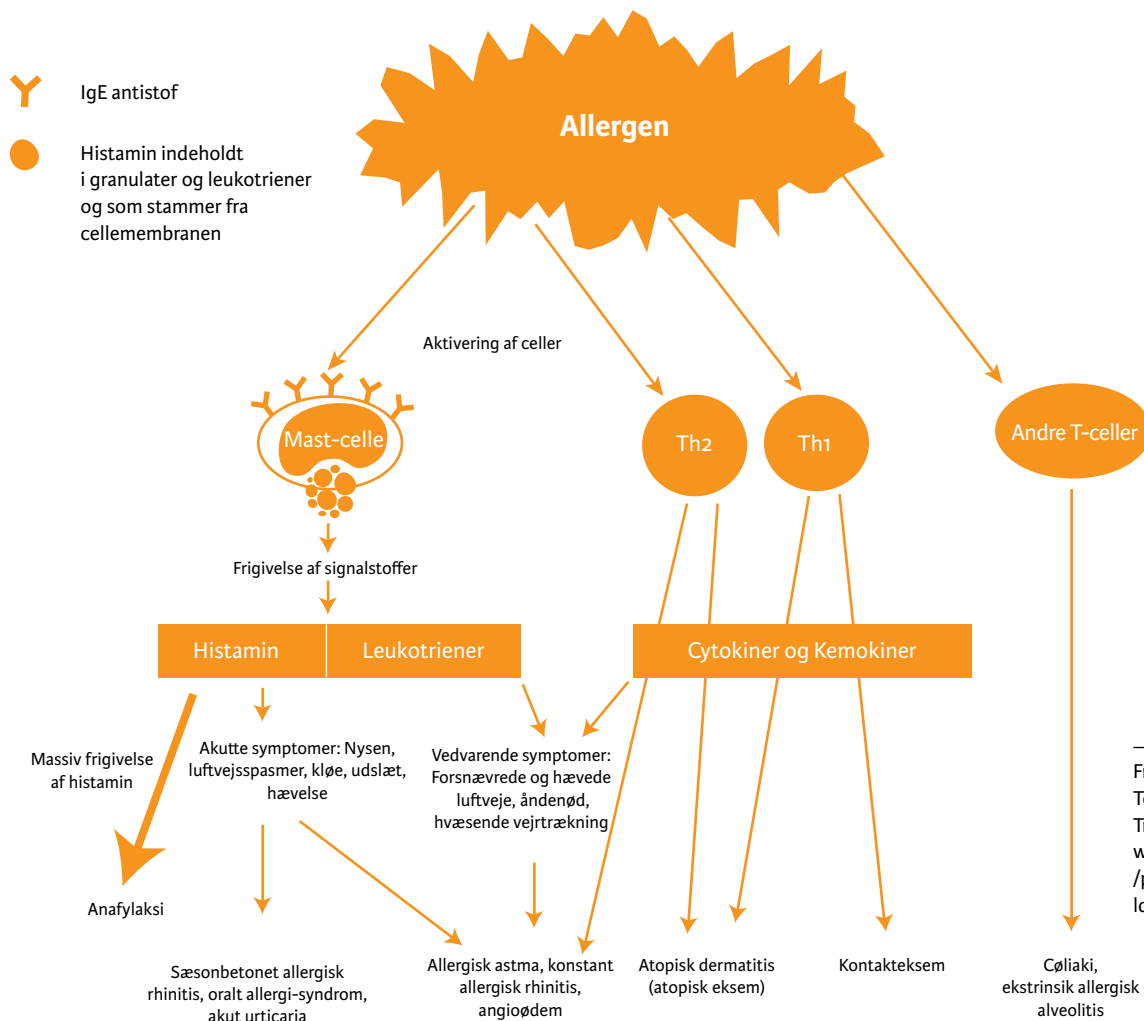
- **Respiratoriske allergier:** Allergisk rhinoconjunctivitis og allergisk astma, der forårsager hvæsende vejrtrækning, hoste, åndenød, nysen, løbende næse, problemer med bihulerne samt røde, løbende og kløende øjne.
- **Hudallergi (dermatitis):** Atopisk dermatitis (eksem) og kontakteksem, der hovedsagligt forårsager hududslæt.
- **Andre allergier:** Fødevarerallergier og allergi overfor insektgifte, der kan forårsage forskellige typer reaktioner, som i visse tilfælde kan være livstruende (anafylaksi).

Enhver substans, der forårsager en overreaktion i din krops immunforsvar, og får det til at producere antistoffer imod det, kaldes en allergen. De mest almindelige kilder for allergener er:

- Husstøvmider
- Pollen
- Kæledyr
- Svampe- eller skimmelsporer
- Fødevarer (især mælk, æg, hvede, soja, frugt og nødder)
- Hvepse- og bistik
- Visse typer medicin
- Latex
- Husholdningskemikalier (irritanter som rengøringsmidler og parfume)

Redigeret information fra NHS
www.nhs.uk/conditions/Allergies

Mekanismen for en allergisk reaktion



Fra House of Lords Science and Technology - Sixth Report, UK. Trykt 24 juli 2007. Tilgængelig på www.publications.parliament.uk/pa/ld200607/ldselect/ldscitech/166/16602.htm

Hvordan får du allergier?

En allergisk overfølsomhed udvikles, når kroppens immunsystem reagerer overfor et allergen på samme måde, som det ville reagere på en skadelig infektion, selv om allergenet er harmløst. Immunsystemet producerer en type antistof til at bekæmpe allergenet. Dette antistof kaldes immunoglobulin E (IgE) og er et protein, der bekæmper virusser og infektioner.

Når kroppen kommer i kontakt med allergenet igen, vil IgE antistofferne frigives, hvilket igen fører til, at de inflammatoriske signalstoffer bliver produceret. Denne samlede reaktion er årsagen til allergisymptomerne.

Et af de vigtigste signalstoffer, som er involveret i de allergiske reaktioner, er histamin, som forårsager:

- spændinger i dine glatte muskler, inklusive musklerne i dine luftveje
- øget slimproduktion i dine luftveje, hvilket forårsager hoste, lokal kløe og svien

Hvem er i risikogruppen?

Nogle mennesker har større sandsynlighed for at udvikle IgE-antistoffer som modreaktion på allergener, fordi tendensen ligger i familiens gener. Hvis dette er tilfældet, er patienten det, man kalder atopisk, eller vedkommende har atopi (medfødt overfølsomhed). Mennesker, der er atopiske, har større sandsynlighed for at udvikle allergier, fordi de producerer større mængder IgE-antistoffer end normalt.

Miljømæssige faktorer spiller også en rolle i udviklingen af allergiske lidelser. Den præcise indflydelse af miljømæssige faktorer er endnu ikke undersøgt, men flere forsøg har vist, at adskillige omstændigheder ser ud til at øge risikoen for, at et barn udvikler atopi som f.eks.:

- opvækst i et hjem med rygere
- brug af unødvendig antibiotika
- et vist niveau af støvmider*
- et vist niveau af omgang med kæledyr*

* Dog gælder, at hvis visse børn kan introduktionen af høje eller lave eksponeringer resultere i udviklingen af tolerance overfor allergener fra husstøvmider og kæledyr.

Drenge har større tendens til at udvikle atopi en piger. Det samme gælder for nyfødte børn med lav fødselsvægt. Årsagerne til disse forekomster er endnu ikke forklarede.

Kilde: NHS Choices, UK www.nhs.uk/Conditions/Allergies/Pages/Causes.aspx Sidst revideret: 23/03/2010

Respiratoriske allergier: Et globalt problem

Forekomsten af allergier er dramatisk stigende over hele verden. Cirka 10 % – 30 % af verdens voksne befolkning og op til 40 % af alle børn er påvirket af en eller anden form for allergi. **Respiratoriske allergier er de almindeligste typer allergier i både Europa og på verdensplan. Allergisk rhinitis (med eller uden conjunctivitis) påvirker 5 % – 50 % af hele verdens befolkning, heraf lider 15 % til 20 % af svære tilfælde af sygdommen [4], og det er især blandt denne gruppe af patienter, at forekomsten er stærkt stigende [5, 6]. Det anslås, at allergisk astma påvirker 5 % – 12 % af befolkningen i Europa [7].**



Respiratoriske allergier – kort fortalt

	Definition	Symptomer
Allergisk rhinitis	En almindelig og ubehagelig inflammatorisk lidelse, der påvirker de øvre luftveje og slimhinderne i næse og øjne, og som er forårsaget af en allergisk reaktion overfor et allergen. Denne lidelse ledsages ofte af conjunctivitis, og hvis dette er tilfældet, kaldes tilstanden for allergisk rhinoconjunctivitis. En anden typisk tilknyttet lidelse er astma.	Stoppet eller løbende næse, nysen, kløende og løbende øjne, samt betændte øjenlåg. Symptomerne kan være sæsonbetingede (høfeber) eller forekomme året rundt.
Allergisk astma	En form for astma, der er forårsaget af, at de bronkiale slimhinder udsættes for en inhaleret luftbåren allergen. Astma er en almindeligt forekommende lidelse og kan være potentielt livsfarlig, hvis luftvejene bliver betændte og hævede. Denne inflammation bevirker også en stigning i luftvejenes modtagelighed overfor en række andre stimuli.	Åndenød, stram brystkasse, hoste eller bronkospasmer, hvæsende vejrtrækning. Disse symptomer er normalt ledsaget af omfattende men varierede begrænsninger i vejrtrækningen, der i det mindste delvist kan behandles med medicin.



“En luftvej, en sygdom”

Der foreligger meget bevismateriale på, at der er en sammenhæng imellem allergisk rhinitis og astma.

Epidemiologiske undersøgelser har konsekvent vist, at disse lidelser typisk sameksisterer hos den samme patient. Det har vist sig, at mindst 60 % af patienter med astma også lider af rhinoconjunctivitis, hvorimod 20 % – 30 % af patienter med allergisk rhinitis også har astma [8, 9]. Derudover er der en øget forekomst af ikke-allergisk astma hos patienter med rhinitis [5]. Allergisk rhinitis er den vigtigste risikofaktor for astma, og lidelsen kommer typisk forud for astma, og er dermed en medvirkende faktor til en ofte utilfredsstillende kontrol af astmaen. Forekomsten og typen af udviklet astma er påvirket af overfølsomheden, samt varigheden og sværhedsgraden af den allergiske rhinitis [10]. Derudover er ikke-specifik bronkial hyperreaktivitet mere udbredt hos patienter med rhinitis sammenlignet med den generelle befolkning. Helt op til 50 % af patienter med allergisk rhinitis lider også af øget bronkial hyperresponsivitet [5]. Disse resultater, i kombination med det faktum at der forekommer patofysiologiske forandringer efter en allergenreaktion i de øvre og nedre luftveje, støtter op omkring at ændre udgangspunktet for behandling til “en luftvej, en sygdom” [11].

Det nye udgangspunkt - “en luftvej, en sygdom” - markerer et skift i tilgangen til diagnosticering og behandling af respiratoriske allergier. I stedet for at blive anset som separate lidelser, anbefales det nu på det kraftigste at implementere en integreret og samlet tilgang til allergisk rhinoconjunctivitis og allergisk astma [12].

Forekomsten af allergier i Europa

Det er ikke nogen nem opgave at sammenligne data på forekomsten af allergi fra de forskellige europæiske lande. Faktisk er der ingen klare fastlagte definitioner for denne type sygdom med henblik på at kortlægge forekomsten. I de fleste tilfælde foreligger der officielle data, men definitionen inkluderer ikke altid alle former for allergiske reaktioner. Derudover er der nogle lande, som kun registrerer alvorlige tilfælde, der kræver hospitalsindlæggelse, og ikke medtager milde/moderate allergier, eller patienter der kun bruger håndkøbsmedicin. Forskelle i registreret forekomst kan også afhænge af hvor meget opmærksomhed, der er omkring de allergiske sygdomme.

Den generelle tendens i Europa er, at forekomsten af allergiske sygdomme er stigende, og at disse typer lidelser er ikke længere begrænset til bestemte årstider eller miljøer.

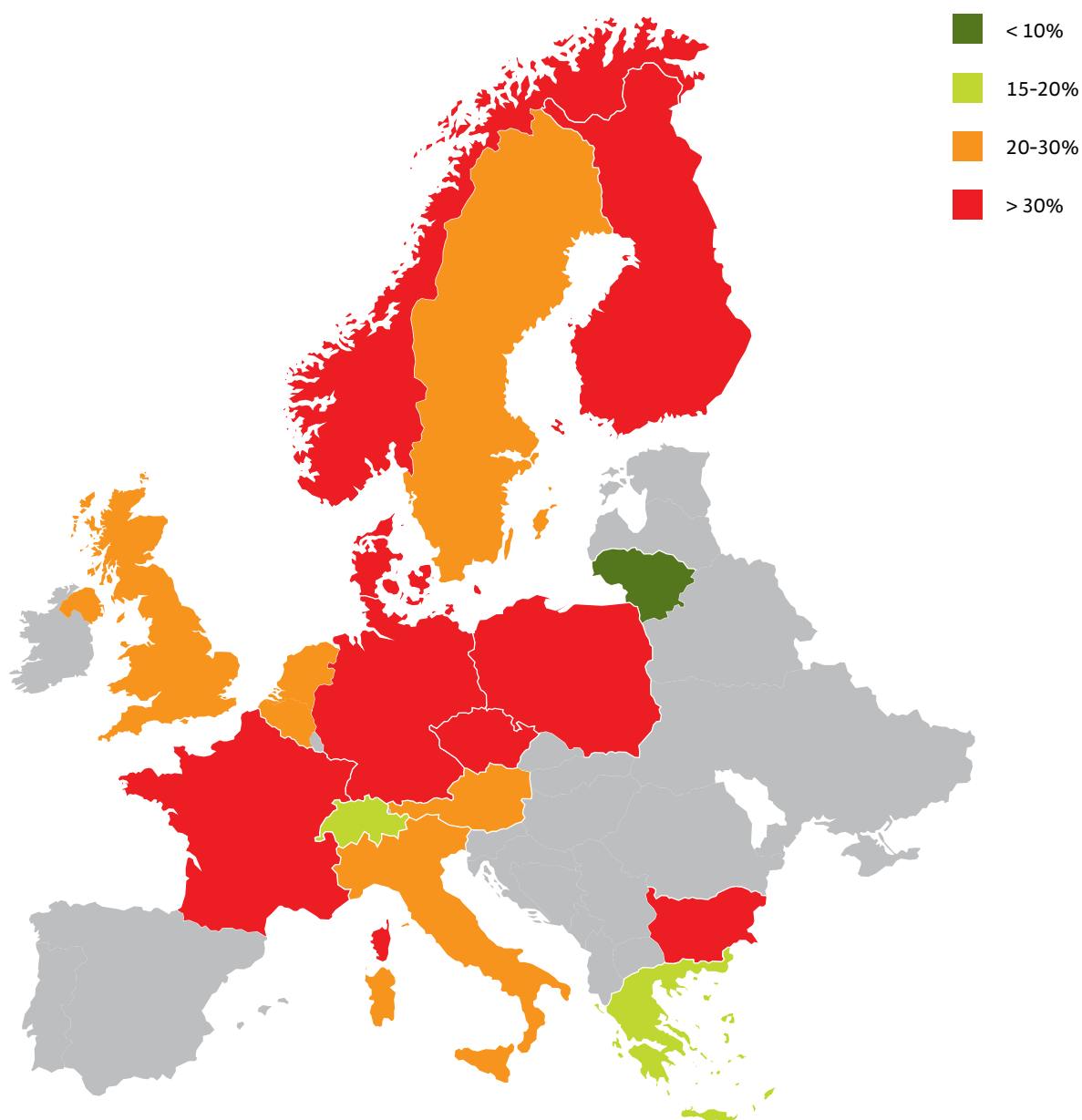
Atopi er den genetiske prædisposition for at udvikle IgE-signaleret overfølsomhed overfor almindelige, luftbårne allergener. Det er den nemmeste måde at identificere en enkelt faktor, der påviser en prædisposition for at udvikle astma, specielt hos børn.

Uddrag fra WAO-hvidbogen om allergi

Astma er en kronisk, inflammatorisk lidelse i luftvejene, hvor mange celler spiller en rolle, men især er mast-celler, eosinofiler og T-lymfocytter involverede. Allergisk astma er den almindelige betegnelse for astma, der er signaleret af immunologiske mekanismer. Når der er påvist IgE-signalerede mekanismer, anbefales det at anvende betegnelsen IgE-signaleret astma. IgE-antistoffer kan starte både en øjeblikkelig og en forsinket astmatisk reaktion. Det gælder dog stadig, som ved andre allergiske lidelser, at T-celle-associerede reaktioner ser ud til at være af betydning for de sene og forsinkede reaktioner.

Uddrag fra GINA's retningslinjer

Forekomsten af allergier (ikke kun respiratoriske allergier) i de deltagende lande



Østrig: Statistik Østrig (Kroniske sygdomme 2006/2007).

Bulgarien: Supplement om allergi og astma, 2000 og officielle rapporter udgivet af statsadministrationen, 2006, 2007-2010.

Tjekkiet: Kratenova J., Det nationale sundhedsinstitut.

Danmark: Den danske folkesundhedsrapport udgivet af Statens institut for folkesundhed 2007.

Finland: Haahtela & Hannuksela i: Allergia, Duodecim 2007.

Frankrig: Demoly P et al. Rev Fr Allergol 2011; 51:64-72.

Tyrkland: Det tyske institut for allergi og klinisk immunologi, 2006.

Grækenland: Det græske institut for allergi og klinisk immunologi, 2006.

Italien: Det italienske institut for allergi og klinisk immunologi, 2010.

I henhold til det italienske sundhedsministerium (Relazione sullo stato sanitario del Paese 2007-8) er forekomsten af allergi i Italien 10,7 %.

Litauen: Patientdata >15 years old. Statistik Litauen, 2005 <http://www.stat.gov.lt/en/>.

Holland: Hollands selskab for allergologi.

Norge: Hattevig G. et al. Pediatr Allergy Immunol, 1993; 4:182-186.

Polen: Polens selskab for allergologi, 2010.

Sverige: Det svenske institut for offentlig sundhed, 2010.

Schweiz: Selskab for allergologi og immunologi, 2010.

Storbritannien: Det britiske selskab for allergi og klinisk immunologi, 2010.

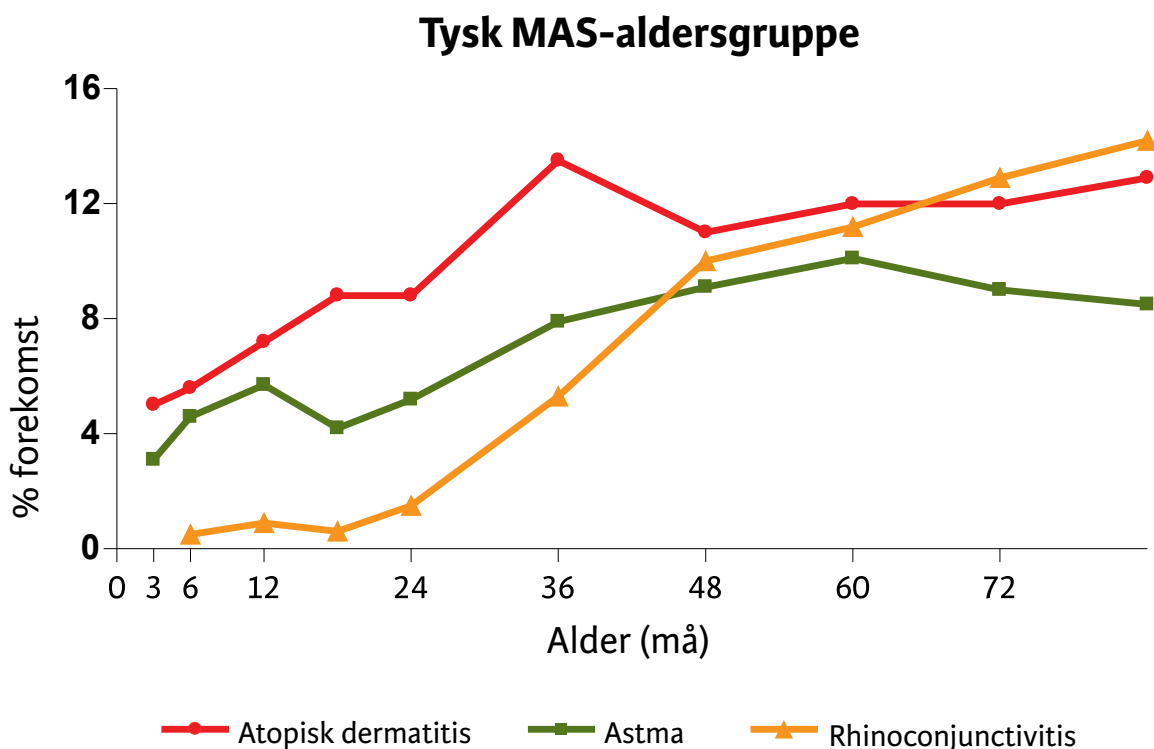
Respiratoriske allergier hos børn – en særlig problemstilling

Astma er den mest almindelige kroniske børnesygdom og den førende årsag til børnedødelighed forårsaget af kronisk sygdom målt efter skolefravær, besøg på skadestuen og antal indlæggelser. Allergen-specifik sensibilisering er en af de vigtigste risikofaktorer for udviklingen af astma hos børn [13]. I Europa lider 10 % til 20 % af unge mellem 13 og 14 af svær allergisk rhinitis [3].

Desuden har børn der lider af en type allergi, større sandsynlighed for at udvikle endnu en type allergi. For eksempel er det ikke usædvanligt, at helt unge børn, der lider af fødevarerallergi, begynder at udvikle luftvejsallergier efterhånden, som de vokser fra deres første allergi. Udviklingen af en form for allergi til en anden over en længere periode kaldes også for den “allergiske videreudvikling” [14]. Derfor er det vitalt at stille diagnosen tidligt og starte en korrekt behandling af allergisk rhinitis for at forhindre videreudviklingen til astma [5].



Videreudviklingen af allergiske symptomer – “Den allergiske udvikling”



Wahn & Mutius. J Allergy Clin Immunol 2001;107:567-74

2. Respiratoriske allergier: Epidemiologi



WAO-hvidbogen om allergi, der blev udgivet i 2011 af World Allergy Organization [15], bekræfter, at forekomsten af allergisk rhinoconjunctivitis og allergisk astma er stigende på et globalt niveau. Allergisk rhinoconjunctivitis er den almindeligste forekommende type af ikke-smitsom rhinitis. Lidelsen påvirker i dag ca. 400 millioner mennesker på verdensplan [15]. Derudover er astma en af de almindeligste kroniske sygdomme med ca. 300 millioner mennesker, der lider af sygdommen globalt, og forekomsten er stigende, specielt hos børn [16].

Mange undersøgelser er blevet udført i en række lande i bestræbelserne på at forstå epidemiologien af respiratoriske allergier (allergisk rhinoconjunctivitis og allergisk astma). Et eksempel er den internationale undersøgelse ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood), der inkluderede 306 behandlingscentre i 105 lande. ISAAC blev lanceret i 1991 for at undersøge astma, rhinoconjunctivitis og eksem hos børn, og som resultat af en begrundet antagelse om, at forekomsten af disse lidelser var stigende på verdensplan [17].

Baseret på informationer fra EFAs patientorganisationer samt data fra officielle kilder, har vi kunnet tegne et billede af Forekomsten af allergisk rhinitis epidemiologien for allergisk rhinitis og allergisk astma i Europa. Som antydning af IPCRG (International Primary Care Respiratory Group) i indledningen til WAO-hvidbogen kan forskellene i forekomst blandt de forskellige lande være et resultat af underregistrering eller manglende opmærksomhed omkring disse lidelser som følge af fokus på andre socialøkonomiske, medicinske problemstillinger.

Forekomsten af allergisk rhinitis

I en undersøgelse med over 9000 deltagere i Europa, viste Bauchau et al. [18], at forekomsten af patienter med klinisk bekræftet allergisk rhinitis spændte imellem 17 % i Italien og 29 % i Belgien, samt at den samlede forekomst var 23 %. Men overraskende nok, havde 45 % af disse patienter ikke fået stillet en diagnose af deres læge. Disse statistikker bekræfter den høje forekomst af allergisk rhinitis i Vesteuropa, og demonstrerer at denne type lidelse ofte ikke bliver diagnosticeret.

Data i tabel 1 indsamlet fra de undersøgte lande bekræfter udbredelsen fra undersøgelsen udført af Bauchau et al. (tabel 1).

Sværhedsgraden af symptomerne på allergisk rhinitis er ikke inkluderet i de officielle statistikker. Symptomerne på allergisk rhinitis er udmattende og har en negativ indvirkning på patientens livskvalitet. Eftersom allergisk rhinitis er en "forsømt" lidelse, er der mange patienter, som har brug for behandling, men som ikke modtager den på nuværende tidspunkt.

“En ud af tre briter lider af allergi, og deres tilstand er blevet forværret indenfor de sidste ti år.”

Den britiske allergiforening

Respiratoriske allergier – Den inflammatoriske komponent

Det er nu anerkendt, at inflammation er en af komponenterne ved respiratoriske allergier. I løbet af et astmaanfald bliver bronkierne voldsomt inflammatoriske, hvorimod for rhinitis er det slimhinderne i næsen der bliver påvirket.

Tabel 1. Forekomsten af allergisk rhinitis i de undersøgte lande

Land	Forekomst	Reference
Østrig*	16,4 %	Den europæiske unions undersøgelse af respiratorisk sundhed
Belgien	28,5 %	Bauchau V et al. Eur Respir J 2004; 24:758-64
Bulgarien	20 %	Allergi og astma. supplement, 2000 samt officielle rapporter fra regeringsadministrationen, 2006, 2007-2010
Tjekkiet	18 %	Kratenova J., det nationale institut for offentlig sundhed
Danmark	18 %	Statens institut for folkesundhed, www.si-folkesundhed.dk
Finland	30 %	Haahtela & Hannuksela in: Allergia, Duodecim 2007
Frankrig	24,5 %	Bauchau V et al. Eur Respir J 2004; 24:758-64
Tyskland	13%-24%	“Weißbuch, Allergie in Deutschland”; Verlag Urban & Vogel, Auflage 2010
Grækenland	10 %	Allergi-afdelingen, universitetshospitalet Attikon, Athen, www.allergyattikon.gr
Irland	10 %	Det irske astmaforbund
Italien	16,9 %	Bauchau et al. Eur Respir J 2004; 24:758-64
Litauen	19%	Database hos centeret for sundhedsinformation, hygiejneinstituttet, det litauiske sundhedsministerium, www.lsic.lt/stbprg
Norge	10-25%	Norsk sundhedsinformatik, www.nhi.no
Polen	22.5%	ECAP-undersøgelse (Epidemiology of Allergic Disorders in Poland)
Sverige	20%	Det svenske institut for offentlig sundhed
Schweiz	13.5%	Wüthrich et al. Int Arch Allergy Immunol 1995; 106:149-56
Holland	Ca. 30 %†	Nationaal Kompas Volksgezondheid
Storbritannien	20%	Scadding GK et al. Clin Exp Allergy 2008; 38:19-42

* Wien-området

† Alle nasale allergier; data fra 1996 og 2002.

Det er nødvendigt, at alle praktiserende læger er mere opmærksomme på allergisk rhinitis for at sikre, at alle behandlingskrævende patienter modtager en tidlig diagnose og passende behandling, der også inkluderer opfølgende undersøgelser når deres symptomer er moderate til alvorlige.

Forekomsten af astma

I de fleste af de undersøgte lande foreligger der ingen nationale statistikker for kun allergisk astma, og de her viste tal inkluderer derfor alle astmatyper (tabel 2). Dog skal det bemærkes, at i ca. 80 % af tilfældene er astmaen forårsaget af en eller anden form for allergi. Derudover viser tal fra WAO, at ca. 50 % af astmatikere ældre

end 30 år også samtidigt lider af allergi. Yngre astmatikere har en endnu højere forekomst af allergier [19].

Undersøgelser fra Europa og USA viser, **at op til en tredjedel af skolebørn med astma kan være underdiagnosticeret** [15]. Astma bliver også ofte underdiagnosticeret, hos voksne samt hos ældre. Dette betyder, at astma ofte underbehandles, og dette kan føre til forværring af lidelsen samt nedsat livskvalitet. Underbehandling kan også øge sygdommens socialøkonomiske belastning med hensyn til direkte omkostninger og tabte skole- og arbejdsdage.

Hos mange patienter, der har fået stillet en diagnose, er deres astma ikke bragt under kontrol. **Dette skyldes**

“60 a 80% dos casos de asma alérgica em adultos são provocados por alergias respiratórias”
Dinamarca

delvist, at den praktiserende læge ikke anerkender alvoren af patientens astma, og delvist fordi patienten ikke tager deres ordinerede medicin [15].

Derudover er der ofte ikke planlagt opfølgende konsultationer, og ofte søger patienterne kun lægehjælp, når de oplever en akut forværring af deres astma. Disse bekymrende tilstande illustrerer behovet for øget opmærksomhed og uddannelse omkring astma blandt læger (specielt blandt praktiserende læger og børnelæger), patienter og deres familier, samt lovgiverne.

I Irland har HARP-undersøgelsen (Helping Asthma in Real Patients), der er udført via et samarbejde mellem IPCRG, den irske astmaforening og den irske sammenlutning for praktiserende læger, vist at astmalidelser hos 60 % af alle patienter ikke er under kontrol. Over 50 % af deltagerne i undersøgelsen svarede, at de lider af mild rhinitis, og yderligere 20 % lider af en svær form. Derudover havde deltagere i undersøgelsen med ukontrolleret astma større risiko for at lide af svær rhinitis (25 %), samt større risiko for at udvise symptomer på rhinitis (12 %) sammenlignet med deltagere med

Table 2. Forekomsten af astma i de undersøgte lande*

Land	Forekomst	Reference
Østrig	4,3 %	Statistik Østrig (2006/2007)
Belgien	8 %	Astma en Allergiopel
Bulgarien	9 %	Allergy and asthma Suppl, 2000 samt officielle rapporter fra regeringsadministrationen Society, 2006, 2007-2010
Tjekkiet	8 %	Kratenova J., det nationale institut for offentlig sundhed
Danmark	6,4 %	Danmarks statistik
Finland	Voksne 8 – 10 % Børn 5 %	Det finske allergiprogram 2008-2018
Frankrig	6,7 %	IRDES Question d'économie de la Santé - n. 138 Dec. 2008
Grækenland	6 – 7 %, Børn op til 20 %	
Irland	11 %	Udarbejdet af ISAAC og det nationale statistikkontor
Italien	6 %	LIBRA-ARIA-projektet
Litauen	1,3 %	Database hos centeret for sundhedsinformation, hygiejneinstituttet, det litauiske sundhedsministerium, www.lsic.lt/stbprg
Norge	Voksne 9 % Børn 10 %	Long term trends in asthma in Oslo, Norway: survey methods, symptoms and diagnosis, Jan Brøgger, Doctoral dissertation 2004 Nja F et al. Airway infections in infancy and the presence of allergy and asthma in school age children. Arch Dis Child. 2003 Jul;88(7):566-9
Polen	6 %	PMSEAD-undersøgelsen. J Investig Allergol Clin Immunol 2007;17(6):367-374
Sverige	10 %	Det svenske institut for offentlig sundhed – 2010
Schweiz	2,3 %	GINA (Global Initiative for Asthma), 2004
Holland	Mænd: 6,5 ud af 1000, kvinder: 7,9 ud af 1000 3,2 %	Smit HA, Boezen HM, Poos MJJC. Hoe vaak komt astma voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2006
Storbritannien	8,6 %†	Astma UK

*Alle med astma, ikke kun allergisk astma.

† Personer der modtager astmabehandling.

kontrolleret astma (henholdsvis 15 % og 27 %) (HARP-delårsrapporten 2008 fra www.iprg.org). I henhold til tal fra 2004 indsamlet af Haute Autorité de Santé i Frankrig havde mere end 80 % af de astmatiske patienter ukontrolleret eller kun delvist kontrolleret astma.

Blandt de undersøgte lande, med undtagelse af Irland og Frankrig, fandt vi ingen specifikke tal for sværhedsgraden af astma som defineret i henhold til de nyeste anbefalinger udstedt af GINA [20].

Forekomsten af respiratorisk allergi hos børn

ISAAC-rapportens tredje fase (1999-2004), der er baseret på indsamlede data fra behandlingscentre i 21 europæiske lande, viste at forekomsten af astma og rhinoconjunctivitis er stigende blandt børn i Europa.

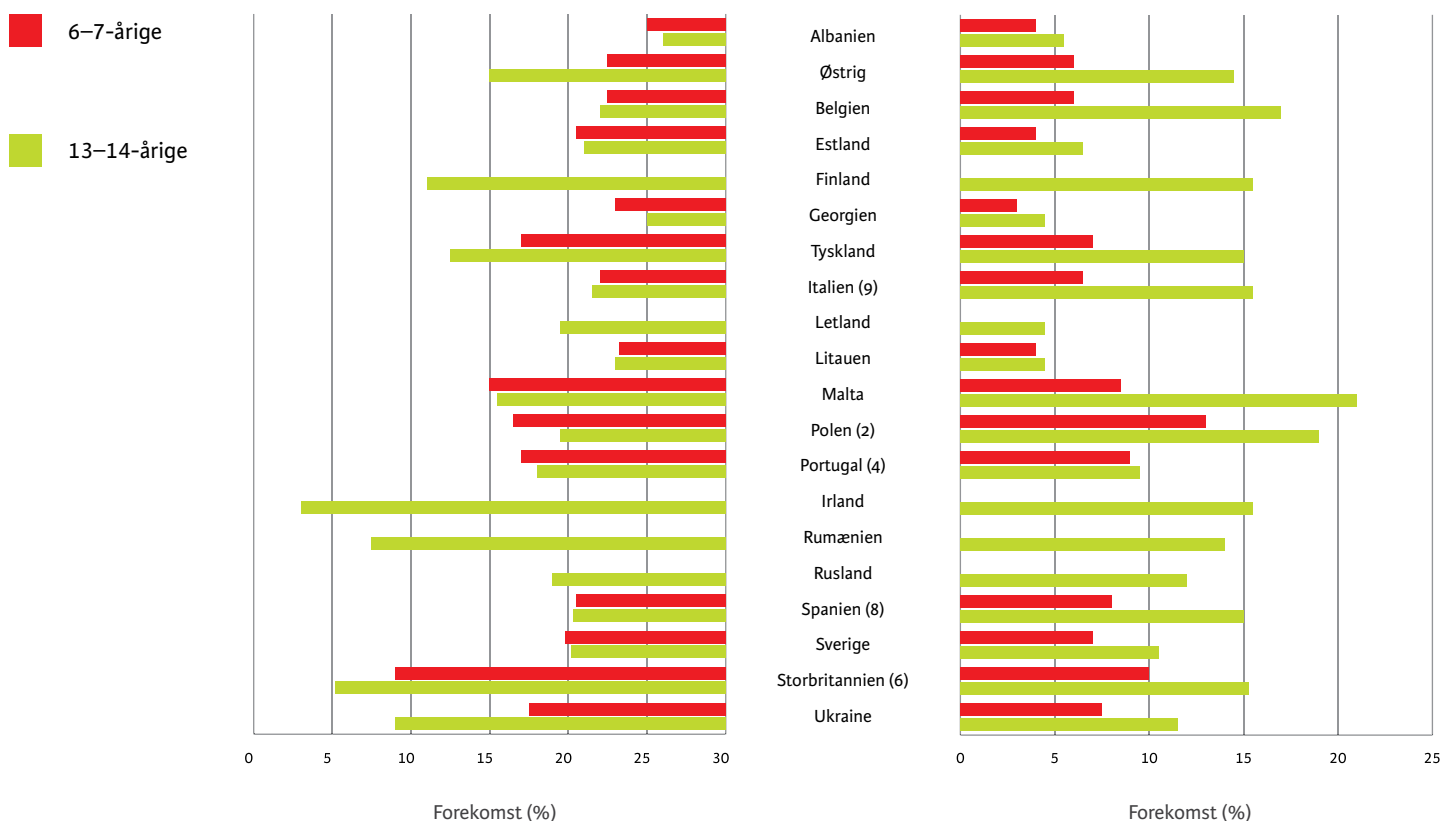
Rapporten viste at forekomsten af astma hos børn i Europa varierer fra 5 % i Albanien til over 20 % i Irland og i Storbritannien, hvorimod forekomsten af allergisk rhinoconjunctivitis var højest i Malta og Polen (se figur) [21].

ISAAC-rapporten viste også en stigende tendens i forekomsten af astma og allergier, særligt i bymiljøer, hvor børn påviste flere allergiske reaktioner på både indendørs og udendørs allergener [22]. Endvidere viste forekomsten af allergiske symptomer hos børn en sammenhæng med indendørsmiljøer med dårlig luftkvalitet [23]. Børn der oftere var udsat for dårlig indendørsluft, havde større risiko for også at blive påvirket af udendørs allergener [21].

Astma er ofte ikke under kontrol på grund af underdiagnosticering eller underbehandling.

Forekomsten af astmasymptomer hos børn i alderen 6-7 år og 13-14 år, ISAAC-rapportens tredje fase, 1999-2004

Forekomsten af symptomer på allergisk rhinoconjunctivitis hos børn i alderen 6-7 år og 13-14 år, ISAAC-rapportens tredje fase, 1999-2004



Bemærk. Da disse data kun er indsamlet fra specifikke deltagende centre, er tallene ikke repræsentative for de enkelte lande. I de tilfælde hvor data blev indsamlet fra mere en et center, er antallet af centre angivet i parentes. [21]

3. Omkostningerne af respiratoriske allergier for patienten og samfundet



De direkte omkostninger ved respiratoriske allergier er udgifter til f.eks. hospitalsindlæggelser, besøg på skadestuen, lægekonsultationer, hjemmepleje og medicin. De indirekte omkostninger er sekundære udgifter som f.eks. mistede arbejdsdage og tabt arbejdsevne. Vores tal viser, at en fjerdedel af alle patienter har taget fri fra arbejde på grund af allergisk rhinitis [24]. Meget få af de tilgængelige nationale statistikker viser tal for omkostningerne af respiratoriske allergier, herunder specielt allergisk rhinitis. Til gengæld viser svarene fra EFA-undersøgelsen samt litteraturstudier, at omkostningerne varierer meget fra land til land, hvilket også kan skyldes forskelle i erstatningspolitik.

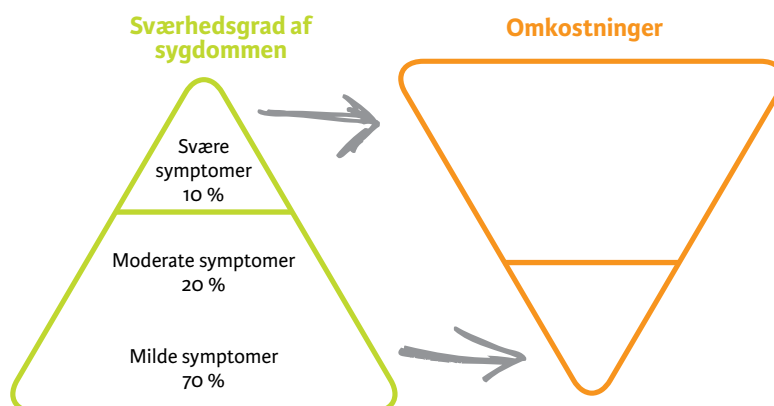
I alle de undersøgte lande viste de direkte omkostninger ved respiratoriske allergier sig at være flere millioner euro (Tabel 3). I henhold til tyske tal udgivet i 2000 var de direkte, årlige omkostninger af allergisk rhinitis €220 millioner, hvoraf €179 millioner gik til medicin og €41 millioner gik til læge- og hospitalsbesøg (Statistisches Bundesamt 2000). I Finland var de samlede omkostninger af astma (inklusive tabt produktivitet) ved lanceringen af det finske astmaprogram i 1993 €218 millioner, og udgifterne var steget til €230 millioner ved programets afslutning i 2005. Stigningen var forholdsvis lille, selvom andelen af astmatikere steg fra indekstal 100 (i 1993) til indekstal 140 (i 2003). Derudover faldt omkostningen per patient per år fra €1611 i 1993 til €1031 i 2003, eller med 36 %. Baseret på disse gode resultater lancerede Finland et nyt allergiprogram for perioden 2008-2018.

På trods af de begrænsede data er der bevis for, at desto sværere astmasymptomerne er, desto større er omkostningerne (Figur). Derfor kan forebyggelse og god kontrol af sygdommen væsentligt reducere omkostningerne [25].

En undersøgelse med offentliggjorte data fra 2004 viste at omkostningerne ved børneastma også varierer meget på tværs af den europæiske union. Tallene viste, at de direkte og indirekte omkostninger ved børneastma i Irland var €613 i gennemsnit per barn per år sammenlignet med €269 i Storbritannien, €300 i Frankrig, €429 i Finland og €559 i Holland (se figur på side 25).

For børn med respiratoriske allergier skal der ud over de direkte og indirekte omkostninger også overvejes omkostningerne ved tabte arbejdsdage for forældrene samt deres nedsatte produktivitet som følge af søvnforstyrrelser pga. deres børns allergiske rhinoconjunctivitis. Ingen undersøgelser af disse omkostninger er udført endnu i de undersøgte lande.

“Respiratoriske allergier forårsager 7,000,000 tabte arbejdsdage hvert år.” Frankrig



Allergi pyramiden. De fleste allergisymptomer er milde og midlertidige, men på grund af den høje forekomst af allergi er de svære symptomer også almindelige, og disse udgør de største omkostninger. Fra: Det finske astmaprogram [25].

Tabel 3. Årlige direkte omkostninger af allergisk rhinitis og astma i de undersøgte lande

Land	Moderat/svær allergisk rhinitis	Allergisk astma
Østrig ¹	—	Mellem €220 og €450 millioner i 2004 ²
Belgien	—	€2.441 per patient (1996) ³
Danmark ⁴	Direkte og indirekte: DKK 16.000 per patient	Anslåede direkte og indirekte omkostninger DKK 1,9 billioner (2000)
Finland ⁵	€118M	€230M (2005) €626 per patient
Frankrig	—	€1,5 billioner €1.122 per patient ⁶
Tyrkland	€220M ⁷	—
Irland	—	€265 per patient - estimat fra 2007 ⁸
Italien	€1,000 per patient ⁹	€1.400 per patient ¹⁰
Polen	—	PLN 3.988 per patient
Sverige ¹¹	—	SEK 4.931 per patient ¹²
Holland	—	€300 per patient ¹³
Storbritannien	—	£889M (£171 per patient) ¹⁴

1. Omkostninger af lægebesøg i Østrig: Praktiserende læge (per konsultation): €16,74; allergispecialist (per konsultation): €7,73; skadestue (per besøg): €270,00.

2. iPAC: Et initiative til at bekæmpe allergibyrdens hos børn. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3038.2008.00762.x/full>

3. <http://www.educationsante.be/es/article.php?id=125>

4. Folkesundhedsrapporten 2007. http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap_10_astma_og_allergi.pdf

5. GARD/finsk allergiprogram. <http://www.who.int/gard/countries/Allergy%202008-2018%20Program.pdf>

6. Godard P et al. Omkostningerne af astma hænger sammen med sværhedsgrad: en 1-årig fremadrettet undersøgelse. <http://erj.ersjournals.com/content/19/1/61.full>

7. Statistisches Bundesamt 2000.

8. Det irske astmaforbund. <http://asthmasociety.ie/news-events/the-cost-of-asthma/>

9. Federasma hjemmeside. www.federasma.org

10. Federasma hjemmeside. www.federasma.org. Endnu en undersøgelse af beregnet omkostning af astma per patient per år i Italien viste €1226 (DalNegro et al. 2007).

11. De samlede udgifter til respiratoriske allergier og astma anslås til at være SEK 7–10 trillion (Prof. Sven Erik Dahlen, Karolinska Institutet)

12. Jansson et al. 2007 Den økonomiske konsekvens af astma hos voksne i Sverige.

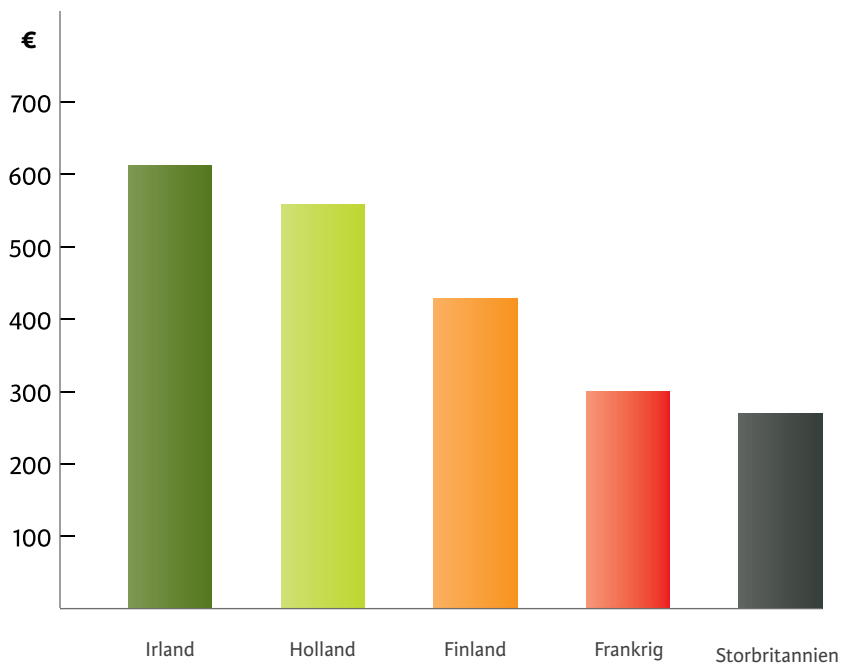
13. Det nationale offentlige sundhedskompass. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/>

14. Astma i Storbritannien "Where do we stand?", 2004. <http://www.asthma.org.uk/document.rm?id=18>

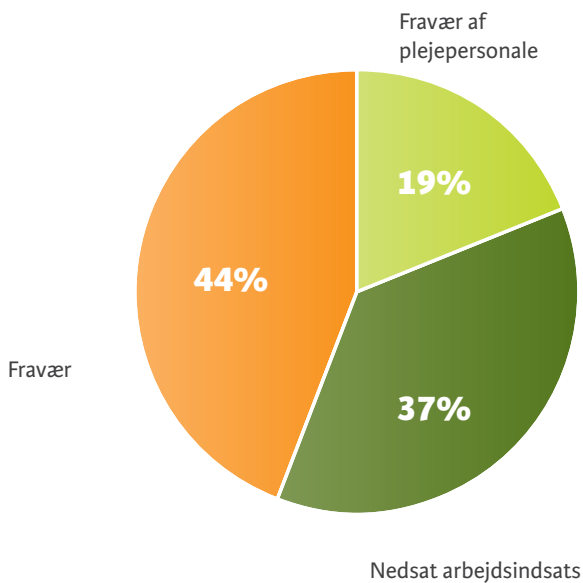
En ny svensk undersøgelse med patienter, der lider af allergisk rhinitis, anslår, at middelværdien for tabt produktivitet var 5,1 dage eller €653 per medarbejder per år, hvilket svarer til et samlet årligt produktionstab på €2,7 billioner per år [26]. Af de totale omkostninger var fravær (44 %) den dominerende factor, efterfulgt af nedsat arbejdsindsats (37 %) og fraværende plejepersonale (19 %) (se figuren herunder). Undersøgelsen beregnede, at omkostningen af rhinitis i Sverige var € 2,7 billioner per år i tabt produktivitet. En reduktion af tabt produktivitet på 1 dag per medarbejder per år ville spare samfundet €528 millioner.

Det er endnu sværere at beregne indirekte omkostninger for patienter med allergisk rhinitis, da færre end 45 % af disse patienter søger lægehjælp, i henhold til undersøgelsen 'The Burden of Allergic Rhinitis in Europe' [27]. De fleste af disse patienter gør brug af selvmedicinering og antihistaminer købt i håndkøb. I alle de undersøgte lande gør alle allergiske patienter stor brug af håndkøbsmedicin, men den præcise andel er ikke undersøgt. I Tyskland har man udregnet, at ca. 10-15 millioner patienter tager symptomatisk medicin (men kun ca. 700,000 modtager specifik immunbehandling).

Årlige direkte og indirekte omkostninger af børneastma per barn



Fordeling af nedsat produktivitet for patienter med allergisk rhinitis



Kilde: Hellegren et al. 2010 [26].

Negative effekter af svær allergisk rhinitis på skolegang

En case-control-undersøgelse med 1834 britiske elever (i alderen 15-17 år), der gik til eksamen i 2004 [2], viste, at mellem 38 % og 43 % af eleverne havde symptomer på sæsonbetonet allergisk rhinitis på alle eksaminationsdage.

De elever, der skulle gå en klasse om i et af de tre hovedfag matematik, engelsk og naturvidenskab, havde større sandsynlighed for at:

- lide af symptomer på allergisk rhinitis
- have taget medicin for allergisk rhinitis
- have taget sløvende antihistaminer enhver eksaminationsdag

En fransk undersøgelse [28] med 1002 studerende (i alderen 18-29 år), der netop havde bestået studentereksamen, viste at:

- 22 % led af allergisk rhinitis, hvoraf 30 % havde svær allergisk rhinitis
- 20 % af de studerende underpræstere i skolen
- 40 % af de studerende med allergisk rhinitis, svarede at lidelsen påvirkede deres studier
- 50 % af de studerende led af søvnforstyrrelser og deraf følgende fravær

“Min søn sover ikke godt om natten på grund af hans rhinitis, så han bliver træt i løbet af dagen. Selvom han stadig er ung, er jeg begyndt at blive bekymret for hans skolegang”
En italiensk mor

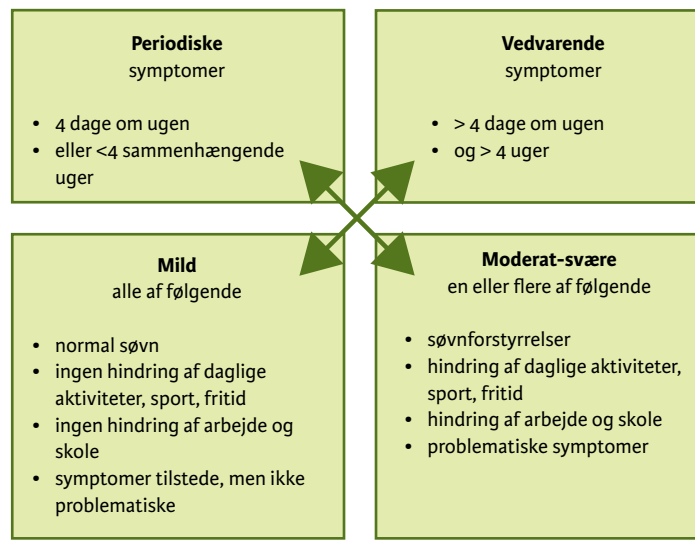


4. Respiratoriske allergier: Definitioner



Allergisk rhinitis: ARIA-klassifikationen

Traditionelt er allergisk rhinitis alene blevet inddelt efter, om lidelsen er sæsonbetonet eller vedvarende, dog er der nogle allergener, som forekommer året rundt (f.eks. Parietaria i Middelhavslandene, kæledyr og hestøvmider). For at uddybe denne klassificering udsendte ARIA (Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma) et sæt evidensbaserede retningslinjer, som foreslog en ny opdeling i "periodisk rhinitis" og "vedvarende rhinitis", som er yderligere opdelt i milde og moderat-svære lidelser efter sværhedsgraden af symptomer og effekt på livskvaliteten [6]. Denne klassifikation er velegnet til at implementere korrekt behandling [15]. Dog foreligger der endnu ikke bredt anerkendte parametre for kontrol/ behandling for allergisk, på samme måde som for astma.



Kilde: ARIA-retningslinjer [12]

Den allergiske videreudvikling (fra allergisk rhinitis til astma)

Den "allergiske videreudvikling", der henviser til naturalforløbet af atopiske sygdomme, er kendetegnet ved en typisk sekvens af sensibilisering og manifestation af symptomer, der forekommer i en bestemt aldersperiode for derefter, at udvikles til at blive vedvarende i flere år eller årtier, og som med tiden kan ende med at gå i remission. Selvom der er stor variation i individuelle forløb, tenderer begyndelsen på atopiske sygdomme til at være relateret til de første ti år af en patients liv, og det må antages, at sygdommen kræver et ungt immunsystem for at kunne slå igennem.

Generelt kan der ikke påvises kliniske symptomer ved fødslen, og selv om produktionen af IgE-antistoffer er mulig fra 11. uge efter befrugtningen, er det ikke muligt at påvise fødevarer- eller inhalationsallergener ved hjælp af måling af forhøjede IgE-antistoffer i serum med nuværende standardmetoder.

I løbet af den første måned kan barnet udvikle de første IgE-reaktioner til fødevarerproteiner, specielt fra hønseæg og komælk. Selv hos nyfødte, der kun får modermælk, kan der påvises høje mængder af IgE-antistoffer i serum overfor hønseæg. En af teorierne for dette er, at eksponeringen af proteiner fra hønseæg kan forekomme via modermælken, men denne hypotese er endnu ikke blevet påvist. Udviklingen af sensibilisering overfor miljømæssige allergener fra indendørs og udendørs kilder kræver mere tid og kommer typisk til udtryk fra barnets femte til tiende år. Den årlige forekomst af tidlig sensibilisering afhænger af niveauet af eksponering.

Wahn U. What drives the allergic march? *Allergy* 2000;55;7:591-599

Astma: GINA-klassifikationen

Før i tiden blev astmapatienter klassificeret efter den kliniske sværhedsgrad af deres symptomer i kategorierne: periodevis, mildt vedvarende, moderat vedvarende og svært vedvarende. Dette blev væsentligt ændret i 2004, da GINA (Global Initiative for Asthma) udsendte deres anbefalinger om, at astmapatienter i stedet for bør klassificeres efter hvor klinisk kontrolleret deres sygdom er, snarere end alvorsgraden af symptomer (tabel 4). Denne nye klassificering ændrede tilgangen til astmapatienter, og den var en anerkendelse af, at den væsentligste målsætning for astmabehandling bør være at kontrollere den kliniske manifestation af sygdommen og dens risiko for fremtidig forværring.

Astmakontrol hos børn, der er 5 år eller yngre

På grund af kompleksiteten af astma hos børn, der er 5 år eller yngre, besluttede GINA at udsende specifikke

retningslinjer for Denne type unge patienter [13]. Astmakontrol hos børn hjælper med at forebygge forværring og alvorlig beskadigelse af lungerne på et senere tidspunkt. Begrænset kontrol (forekomst af øget hoste i dagtimerne, hvæsende vejrtrækning om dagen osv.) er en væsentlig indikator for risiko for forværring hos børn med astma, hvis de er 5 år eller yngre [29]. Korrekt kontrol af astma hos børn vil også reducere behovet for medicin, hvilket igen betyder lavere risiko for bivirkninger og andre fremtidige "faremomenter" som følge af overmedicinering.

Klassifikationen af astma baseret på kontrol hos børn på 5 år eller yngre viste sig at være et problem, fordi den kliniske kontrol er bedømt ved hjælp af plejereporter som eventuelt ikke medtager mindre synlige, men stadigvæk væsentlige symptomer. Derfor har GINAs eksperter udviklet en særlig klassifikation for denne aldersgruppe (tabel 5).

Tabel 4. Kliniske symptomer på kontrolleret, delvist kontrolleret og ukontrolleret astma

A. Bedømmelse af nuværende klinisk kontrol (helst over 4 uger)

Symptomer	Kontrolleret (Alle af de følgende)	Delvist kontrolleret (alle forhold til stede)	Ukontrolleret
Dagsymptomer	Ingen (to gange eller midre/uge)	Mere end to gange/ uge	Tre eller flere forhold ved delvist kontrolleret astma til stede*†
Aktivitetsbegrænsninger	Ingen	Alle	
Natsymptomer/opvågning	Ingen	Alle	
Behov for lindrende/nødbehandling	Ingen (to gange eller midre/uge)	Mere end to gange/ uge	
Lungefunktion (PEF eller FEV1)‡	Normal	<80 % prognosticeret eller personligt bedste (hvis kendt)	

B. Bedømmelse af fremtidig risiko (risiko for forværring, ustabilitet, hurtig reduktion i lungefunktion, bivirkninger)

Forhold, der er associeret med øget risiko for bivirkninger i fremtiden, inkluderer: Ringe klinisk kontrol, flere tidligere tilfælde af forværring i det sidste år*, enhver indlæggelse for kritisk behandling af astma, lavt FEV1, eksponering for cigaretrøg, høj medicindosis

*Enhver forværring skal opfølges med en evaluering af behandlingsplanen for sikre, at den fortsat er korrekt.

†Per definition gør ethvert forværret astmatilfælde den pågældende uge til en uge med ukontrolleret astma.

‡Uden administrering af en bronkodilator er lungefunktionen hos børn på 5 år eller yngre belastet. Kilde: GINA Lommeuide for astmabehandling og -forebyggelse. Tilgængelig på www.ginasthma.org

Tabel 5. Niveauer af astmakontrol hos børn, der er 5 år eller yngre*

Symptomer	Kontrolleret (Alle af følgende forhold gælder)	Delvist kontrolleret (Alle af de følgende forhold forekommer hver uge)	Ukontrolleret (3 eller flere af forholdene ved delvist kontrolleret astma forekommer hver uge)
Dagsymptomer: hvæsende vejrtrækning, hoste, vejrtrækningsbesvær	Ingen (mindre end to gange/ uge, typisk i korte perioder af få minutters varighed og hurtig lindring ved brug af hurtigtvirkende bronkodilator)	Mere end to gange/uge (typisk i korte perioder af få minutters varighed og hurtig lindring ved brug af hurtigtvirkende bronkodilator)	Mere end to gange/uge (typisk i længere perioder af flere minutters eller timers varighed, men delvis eller fuldstændig lindring ved brug af hurtigtvirkende bronkodilator)
Aktivitetsbeg rænsninger	Ingen (normal aktivitet, leg og løb uden begrænsninger eller symptomer)	Alle (kan hoste, have hvæsende vejrtrækning eller opleve vejrtrækningsbesvær under motion, aktiv leg eller grineanfald)	Alle (kan hoste, have hvæsende vejrtrækning eller opleve vejrtrækningsbesvær under motion, aktiv leg eller grineanfald)
Natsymptomer: Opvågning	Ingen (inklusive ingen nattehoste i søvne)	Alle (typisk hoste i søvne eller opvågning med hoste, hvæsende vejrtrækning og/eller vejrtrækningsbesvær)	Alle (typisk hoste i søvne eller opvågning med hoste, hvæsende vejrtrækning og/eller vejrtrækningsbesvær)
Behov for lindrende/ nødbehandling	≤ 2 dage/uge	> 2 dage/uge	> 2 dage/uge

*Enhver forværring skal opfølges med en evaluering af behandlingsplanen for sikre, at den fortsat er korrekt. Selvom patienter under opdateret klinisk kontrol har mindre risiko for at opleve forværringer, er de stadig i risiko i tilfælde af virale infektioner i det øvre lufttræk, og kan derfor opleve en eller flere episoder med forværring hvert år.

Kilde: GINA [13]

Succeshistorier



Italien: "I Piemonte-regionen og i Toscana er der et velorganiseret netværk af offentlige allergicentre, og der er flere andre regioner, som arbejder på at skabe lignende netværker."



Frankrig: "Der er introduceret en specifik handlingsplan i skolerne for hvert enkelt barn, der lider af astma, for at sikre at alle barnets værgere er opmærksomme på astmasymptomerne, og for at fremme en bedre forståelse af barnets behov og medicinske krav. Disse handlingsplaner har til hensigt, at resultere i bedre administration af astmasymptomer og mere effektiv behandling i tilfælde af opståede nødsituationer. De bør også skabe en mere effektiv kommunikation mellem skoler, forældre, barnets plejere og sundhedspersonale, hvilket er ment som en hjælp til det astmatiske barn og alle øvrige involverede parter. Handlingsplanerne gælder også for børn med fødevareallergier, selvom denne type initiativer er sværere at implementere. Angående voksne: når sygdommen er blevet anerkendt som en erhvervmæssig lidelse, vil udgifter i forbindelse med sygdommen blive refunderet 100 % via den nationale sygeforsikring, og der kan også søges om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (iht. visse betingelser)."



Tjekkiet: "Oprettelsen af 9 specialiserede centre for svære astmatilfælde har reduceret dødeligheden over de sidste 20 år. Der er ikke registreret et eneste astmaforårsaget dødsfald for børn i alderen op til 15 år i de senere år."

5. Respiratoriske allergier i Europa: Diagnose og behandling



Hvem diagnosticerer respiratorisk allergi?

Patienter, der lider af respiratoriske allergier, har brug for at få stillet en præcis og tidlig diagnose af en læge - gerne én der er specialuddannet i allergiske sygdomme - for at sikre, at de får den korrekte og mest effektive behandling og derved undgår, at lidelsen forværres. Diagnosen respiratorisk allergi er baseret på klinisk anamnese, fysiske undersøgelser og en række specifikke spørgsmål. Priktest og blodprøver anvendes til at måle specifik IgE for at bekræfte den allergiske sensibilisering. Disse undersøgelser fører til en diagnose, og de viser om allergenerne er de vigtigste årsager til symptomerne, hvilket har en betydning for at kunne ordinere den korrekte behandling, og gøre patienterne i stand til at undgå eksponering. Prøverne er ikke altid nødvendige i tilfælde med mild respiratorisk allergi, der er under kontrol.

I alle de undersøgte lande er der flere forskellige specialister, der diagnosticerer respiratoriske allergier, med en variation i fordelingen af diagnosticering af allergisk rhinitis og allergisk astma, samt mellem voksne og børn (se figurer).

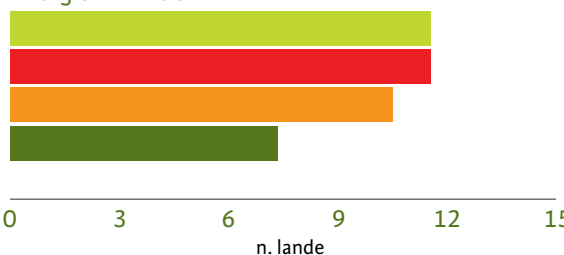
Hos voksne patienter bliver allergisk astma oftest diagnosticeret af lungespecialister (13 svar), mens primære læger sætter diagnose på både allergisk rhinitis og allergisk astma (11 svar hver). Øre-næse-hals-læger diagnosticerer allergisk rhinitis i 11 lande. Respiratoriske allergier hos børn bliver diagnosticeret af børnelæger i 12 lande.

Interessant nok stiller allergologer kun diagnoserne allergisk astma og allergisk rhinitis hos voksne patienter i henholdsvis 9 og 10 lande og i henholdsvis 9 og 8 lande for børn. Som figurerne viser, ser det ud til, at allergologer stiller færre diagnoser for respiratoriske allergier end andre specialister. Dette kan hænge sammen med at allergologi ikke er anerkendt som et speciale i næsten halvdelen af de undersøgte lande, eller

Allergisk astma



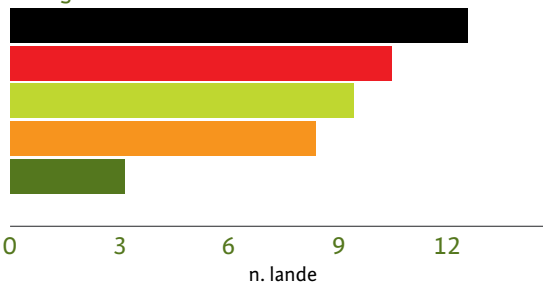
Allergisk rhinitis



Allergisk astma



Allergisk rhinitis



Hvem stiller normalt diagnosen respiratorisk allergi hos voksne i de undersøgte lande?

- Lungespecialist
- Primær læge
- Allergolog
- Øre-næse-hals-læge

Hvem stiller normalt diagnosen respiratorisk allergi hos børn i de undersøgte lande?

- Børnelæge
- Lungespecialist
- Primær læge
- Allergolog
- Øre-næse-hals-læge

at der simpelthen er for få allergologer. Der er således kun to allergologer i hele Irland, og specialet er ikke anerkendt i Østrig, Belgien, Danmark, Frankrig og Norge.

Disse spørgeskemasvar er i overensstemmelse med tidligere undersøgelser, der viste, at patienter med allergisk rhinitis oftest bliver tilset i den primære pleje i mange lande [30]. Disse resultater viser også, at der er et behov for større koordination blandt de forskellige specialister for at sikre, at patienterne modtager en tidlig diagnose og korrekt behandling.

Administrationen af respiratoriske allergier

Respiratoriske allergier kan have en meget omfattende indvirkning på patienternes dagligdag. Næsten 70 % af patienter med allergisk rhinitis føler, at deres lidelse begrænser deres livsstil. Symptomerne skaber nervøsitet hos patienterne, og de har derfor ofte en negativ effekt på livskvaliteten [24]. De resulterer også i mange tabte arbejds- og skoledage [1, 24]. Det er værd at bemærke, at allergisk rhinitis er blevet associeret med indlæringsvanskeligheder hos børn og dårlige eksamensresultater hos teenagere [2]. En britisk undersøgelse viste, at studerende med allergisk rhinitis, som havde symptomer med en værdi højere end 2 på 10-points Likert-skalaen på en eksaminationsdag, havde mere end dobbelt så stor risiko for at skulle gå en klasse om end de øvrige studerende [2]. Allergisk rhinitis reducerer korttidshukommelsen hos børn på grund af irritabilitet, træthed, uopmærksomhed, manglende koncentration og søvnforstyrrelser. Det er også anerkendt, at allergisk rhinitis hos børn, samt dets komplikationer, kan føre til følelsesmæssige problemer (følelse af skam, lav selvtillid), familieproblemer (forældreangst, overbeskyttelse, fjendtlighed) og øget risiko for depression [31].

Der findes flere forskellige tilgængelige behandlingsmidler, som kan holde allergisk rhinitis og allergisk astma under kontrol. Disse inkluderer uddannelses-

mæssige tiltag, passende kontroller, medicinbehandling og forbedringer af nærmiljøet. Guidet selv-administration hjælper patienterne med at genkende begyndende forværring af deres symptomer i lunger, næse og øjne, hvilket gør dem i stand til at handle med det samme i henhold til deres individuelle behandlingsplan. Ideelt set burde patienterne, deres plejere, praktiserende læge eller børnelæge, specialister og respiratoriske sygeplejersker, samt diætister og psykologer alle være inkluderet i behandlingsplanen for optimal administration af respiratoriske allergier.

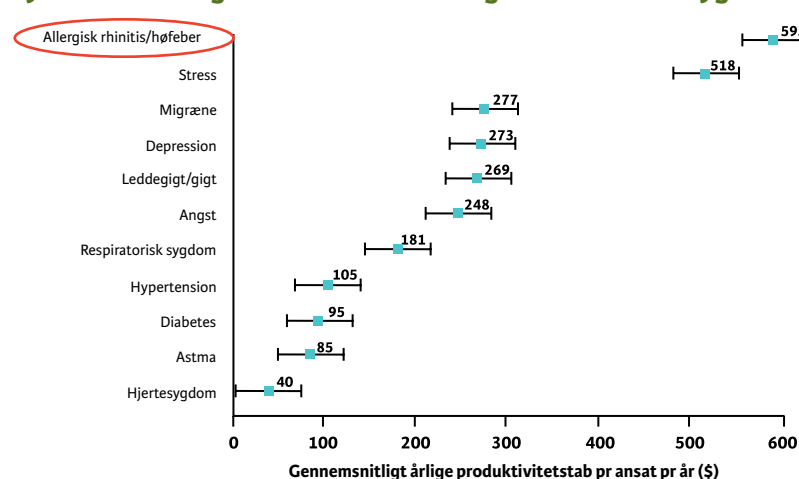
Fra patientforeningernes spørgeskemasvar om respiratoriske allergier fremgik det, at patienterne ofte ikke er klar over, hvor vigtig administrationen af deres lidelse er. Årsagen til dette er, at patienter og plejere ikke forstår betydningen af inflammation ved allergi, og at de er ofte uvidende om implikationerne ved videreudviklingen af en allergisk tilstand. Det litauiske råd for astmaklubber understreger, at på trods af det foreliggende bevismateriale på hvor socialøkonomisk belastende disse lidelser er, **bliver de stadigvæk ikke betragtet som alvorlige sygdomme i offentligheden**. Patienterne, specielt dem med mindre alvorlige allergier, har en tendens til at tilpasse sig til deres lidelser, og de er sjældent klar over, at deres tilstand kan forværres. Den franske astma- og allergiforening fremhæver, at patienterne ofte ikke er klar over, at der findes behandling, uddannelse og støttmæssige tiltag, som kan forbedre deres tilstand. Der ser ud til at være en generel mangel på viden i de undersøgte lande om de alvorlige konsekvenser ved dårlig administration af respiratoriske allergier.

Derudover viste EFA-undersøgelsen også, at betydningen af samarbejde i administrationen af respiratoriske allergier ikke er fuldt ud anerkendt.

Nøglen til effektiv behandling af patienter med respiratoriske allergier er et koordineret samarbejde mellem de relevante sundhedspersonaler. Denne påstand er blevet yderligere påvist af det finske astmaprogram (1994-2004), der havde som målsætning at reducere byrden ved astma for patienterne og samfundet som helhed [25]. Programmet fokuserede på specifik uddannelse af primære læger og implementeringen af et velfungerende kommunikationssystem indenfor et netværk af specialister, apoteker og patientforeninger. Dette 10-årige projekt resulterede i en bedre udnyttelse af specialitydelser, kortere behandlingstider hos specialister og et mere effektivt system (baseret på strukturerede henvisninger), der gav specialisterne mulighed for at behandle patienter med svær astma. Derudover steg antallet af regelmæssige kontrolbesøg hos egen læge også væsentligt. På baggrund af de positive resultater opnået via det finske astmaprogram, har Finland oprettet et nyt program specifikt for allergi, som skal køre fra 2008 til 2018.

I næsten halvdelen af de undersøgte lande er allergologi ikke et anerkendt speciale

Byrden ved allergisk rhinitis sammenlignet med andre sygdomme



†P<0,05 for allergisk rhinitis/høfeber vs andre lidelser.

Lamb et al. Curr Med Res Opin. 2006;22:1203.

Funktionen af behandlere, primære læger og børnelæger i diagnosticering og behandling af respiratoriske allergier

I de undersøgte lande er de praktiserende læger, primære læger og børnelæger de første behandlere til at se patienter, der lider af respiratoriske allergier. Det er således dem, der stiller den første diagnose og udfører opfølgende behandling på patienter, hvis allergien er under kontrol. I næsten alle de undersøgte lande (12 ud af 18) skal patienter få en henvisning af deres praktiserende læge, inden de kan komme til en specialist via det offentlige sundhedsvæsen. Derfor er det vigtigt at udbrede kendskabet til retningslinjerne for tidlig diagnose og behandling blandt disse primære behandlere. Derudover bør efteruddannelsen fokusere på genkendelse af sygdommen samt på en administration, der forebygger forværring, og behandlerne skal vide, hvornår patienterne skal henvises og til hvilken specialist. Den grundlæggende uddannelse bør allerede starte på medicinstudiet og på sygeplejerskeuddannelsen.

Praktiserende læger bør også være opmærksomme på, at allergisk rhinitis er en risikofaktor for udvikling af astma, og at patienter med allergisk rhinitis derfor skal tjekkes for astma med jævne mellemrum. I denne forbindelse skal det nævnes, at spirometri bør være en del af evalueringen af astmapatienter [32].

Funktionen af specialistbehandling mht. diagnosticering og behandling af respiratoriske allergier

Diagnosticering og behandling af respiratoriske allergier involverer en række forskellige specialister som allergologer, lungespecialister, øre-næse-hals-specialister og børnelæger i både offentligt og privat regi. I Europa er patienter med svære lidelser normalt under specialistbehandling.

I de undersøgte lande er det oftest øre-næse-hals-specialisterne, der stiller diagnosen for moderate til svære tilfælde af allergisk rhinitis, og i visse tilfælde er det også disse læger, der diagnosticerer andre typer af allergi samt administrerer behandling af svære og komplicerede tilfælde. I nogle lande, som f.eks. Danmark og Norge, er de også involveret i den opfølgende behandling. I alle landene tilser lungespecialister patienter med svær astma og administrerer behandling af alvorlige symptomer. I nogle tilfælde har lungespecialisterne en tendens til kun at behandle astmaen specifikt, snarere end som et tilfælde af respiratorisk allergi. Faktisk er der mange eksempler på, at lungespecialister ikke tilbyder specifikke diagnostiske allergitests eller immunterapi. Derimod er det interessant, at lungespecialister i Litauen giver deres patienter en individuelt udarbejdet behandlingsplan, der informerer patienterne om deres behandlingsmuligheder, forebyggende tiltag osv. I Finland modtager patienterne en lignende redegørelse.

Patienter i halvdelen af de undersøgte lande finder det svært at komme til at se en allergispecialist. Som vist på figuren på side 34 er der nogle lande, hvor der ikke findes allergologer eller der er alt for få af dem (f.eks. er allergologi ikke et anerkendt speciale i Norge, Danmark eller mange af de øvrige EU-lande), og i andre lande har disse specialister kun praksis i de større byer (f.eks. Litauen og Italien). Noget tyder på, at allergologi snart vil blive introduceret som speciale i Norge. I Frankrig henvises patienterne sjældent til en specialist af deres praktiserende læge, hovedsagligt på grund af at der mangler allergologer. Til gengæld er lungespecialisterne i mange lande uddannet i allergiske sygdomme.

På trods af den høje forekomst og kompleksitet af allergiske sygdomme bliver allergi ikke behandlet tilstrækkeligt på medicinstudiet, under den efterfølgende praktiske uddannelse eller på sygeplejerskeuddannelsen. Mange lande anerkender ikke allergologi som hverken speciale eller under-speciale [15]. Som konsekvens af dette er der mange patienter, der ikke modtager den optimale behandling. WHO har for nyligt anerkendt, at der er brug for mere uddannelse indenfor allergi for at kunne imødekomme patienternes behov mere effektivt, og at det derfor er nødvendigt at anerkende allergologi som et medicinsk speciale [33, 34].

Funktionen af andet sundhedspersonale: Allergi- og astmasygeplejersker og farmaceuter

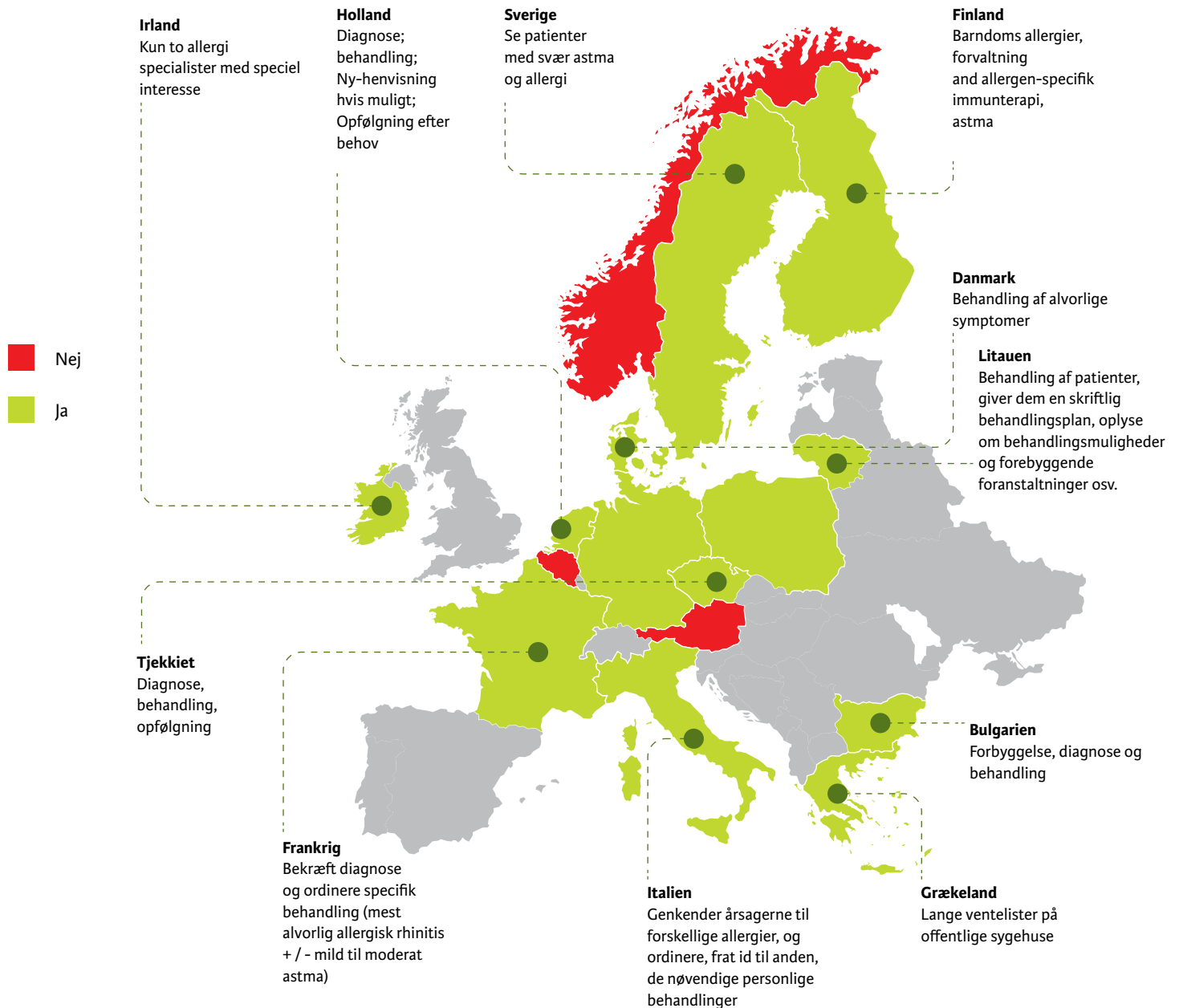
Allergi er en sygdom, der bør monitoreres, selv når den er under kontrol. Patientoplysning vedrørende livsstil og brug af tilgængelige hjælpemidler bør være en del af behandlingsplanen. Allergi- og astmasygeplejersker kan i denne forbindelse spille en afgørende rolle i behandlingen af respiratoriske allergier. I mange lande er disse sygeplejersker allerede involveret i patientoplysning og monitorering af sygdomstilfælde ved hjælp af f.eks. efterprøvede spørgeskemaer.

**“Kun de patienter, der lever i større byer, har adgang til behandling”
Norge**

Internationale, videnskabelige selskaber og andre foreninger, der er involveret i behandlingen af allergier og respiratoriske allergier

ARIA Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma, www.whiar.org
EAACI European Academy of Allergy and Clinical Immunology, www.eaaci.net
EAACI ENT Section, www.eaaci.net/sections-a-igs/ent-section
EAACI Pediatric Section, www.eaaci.net/sections-a-igs/pediatrics-section
ERS European Respiratory Society, www.ersnet.org
European Rhinologic Society, www.europeanrhinologicsociety.org
Ga2len Global Allergy and Asthma European Network, www.ga2len.net
GARD Global Alliance Against Respiratory Diseases, www.who.int/respiratory/gard/en
GINA Global Initiative for Asthma, www.ginasthma.org
IPCRG International Primary Care Respiratory Group, www.theipcr.org
WAO World Allergy Organization, www.worldallergy.org

Tilstedeværelse af allergologer i de undersøgte lande og deres opgaver



En præcis og tidlig diagnose af luftvejsallergi er det første trin for at holde tilstanden under kontrol.

Men rollen som allergi- og astma sygeplejersker er ikke fuldt anerkendt og i de fleste tilfælde er de kun ansat i de store allergi / respiratoriske centre. Uddannelse i respiratoriske allergier bør gennemføres for sygeplejersker med henblik på at optimere leveringen af pleje til patienter.

I de undersøgte lande, spiller apotekerne en vigtig rolle ved at støtte patienter med luftvejsallergi, især mild al-

lergisk høfeber. Patienter rådfører apotekerne primært for at få rådgivning om håndkøbsmedicin og hvordan du bruger terapeutiske apparater. For eksempel i Østrig de fleste patienter med mild / moderat allergi henvender sig til en apoteker til råds. Dette understreger behovet for at inkludere apotekerne for støtte mod luftvejsallergi. De bør gives særlige oplysninger og opdateringer om de seneste entydige retningslinjer og uddannelse

om symptom anerkendelse. De bør også lære at motivere kunder med risiko for allergi til at se en læge for en korrekt diagnose. Dette er i overensstemmelse med de henstillinger for apotekerne udstedt af ARIA [35] henhold til hvilken apotekerne kan spille en rolle i:

- Anerkender allergisk høfeber og skelne allergi fra andre årsager, herunder infektion;
- Vurdering af sværhedsgraden af allergisk høfeber;
- Håndtering af patienter under kontrol og at identificere patienter til henvisning til læge.

Betydningen af patientforeninger i diagnosticering og behandling af luftvejsallergi

Patientforeninger kan spille en vigtig rolle i diagnosticering og behandling af luftvejsallergi på forskellige måder. En vigtig måde er ved at organisere uddannelsesprogrammer. Indsamling af patienter og / eller deres plejere sammen i informativ uddannelse og pædagogiske møder for at lære at håndtere deres sygdom og udveksle viden er et vigtigt mål for patientforeninger. Foreningerne kan også have en effekt på diagnosticering og behandling af luftvejs sygdomme ved at producere og formidle pålidelig information målrettet til patienter som populært sagt for nem forståelse og effektiv kommunikation.

Vigtigt, patientforeninger indledt det seneste skridt i retning af patienten indtager en rolle i individuel guidet selvforvaltning, og han eller hun at blive betragtet som en informeret beslutningstager. Jo bedre en patient bliver informeret og involveret i behandlingsmuligheder, jo højere sandsynlighed for, at han eller hun vil være i overensstemmelse med lægens råd. Partnerskab med sundhedspersonale er en af de vigtige mål for patientforeninger og EFA. Faktisk påvirker patienternes tilfredshed med deres læge og sundhedsvæsenet sundhedsresultater. Det er direkte forbundet med lægens bestræbelser på at håndtere patientens behov for information, støtte og rådgivning. Forbedring af patientens velbefindende afhænger også fagfolks færdigheder [36].

Nationale programmer om luftvejsallergier

Integreret nationale programmer, som dem der blev lanceret i Finland [25, 37] og i Den Tjekkiske Republik (www.ginasthma.org / Czech Initiative for Asthma), har vist sig at være effektiv med hensyn til en forbedret livskvalitet for patienter og reducerede omkostninger på trods af stigningen af allergi hos befolkningen.

Nationale programmer bør:

- Inddrage forskellige specialister samt læger og børnelæger
- Inddrage allergi / astma / luftveje / rehabilitering sygeplejersker, diætister og psykologer
- Inddrage patientforeninger og apotekerorganisationer
- Være baseret på de seneste bevisbaserede internationale retningslinjer
- Planlægge specifikke interventioner til børn og voksne patienter
- Planlægge uddannelsesmæssige interventioner
- Inkluder sunde miljøforanstaltninger
- Være fuldstændig godkendt af det nationale sundhedssystem (Sundhedsministeriet)

Luftvejsallergi programmer er blevet gennemført i alle de undersøgte lande, men i nogle lande er programmerne begrænset til astma (Irland og Litauen).

Allergi afdeling: Et tværfagligt omkostningseffektiv strategi

Der er et stigende behov for flere allergi specialister og for lokale og regionale allergi diagnostiske og behandlingsmæssige centre med henblik på at fremme en rette henvisning til patienter med komplicerede allergiske sygdomme. Patienterne skal have adgang til billig, omkostningseffektiv og nye behandlinger. Disse centre spiller en afgørende rolle i uddannelsen af medicinstuderende, allergi og astma sygeplejersker og læger. De kan også give information og uddannelse for allergi og astma patienter, deres familier og pårørende. Allergi afdelinger ville ikke udgøre en ekstra byrde, men kan etableres ved at reorganisere eksisterende ressourcer.

Allergi er en kompliceret sygdom. For at levere effektiv behandling til patienter og reducere byrden af allergier i almindelighed og luftvejsallergi i særdeleshed, er der behov for en tværfaglig tilgang til at styre denne tilstand, og at reducere byrden.

Det er muligt at reducere allergisygdommen og dens indvirkning på personer såvel som for samfundet

Det finske Allergi-program



Det finske Allergi-program (2008-2018) var baseret på det meget succesfulde finske Astmaprogram (1994-2004) [25].

Målet med Allergi-programmet [37] er at uddanne læger, farmaceuter og sygeplejersker i alle finske kommunale sundhedscenter om astma og allergi behandling, forebyggelse, diagnose og håndtering.

Det overordnede mål er at mindske byrden af allergi. De seks vigtigste mål er:

- For at forebygge udvikling af allergi symptomer: forekomsten af astma, er allergisk rhinitis og atopisk eksem reduceret med 20 %.
- At øge tolerancen mod allergener: antallet af personer om eliminering af kost der skyldes fødevarerallergi, er reduceret med 50 %.
- At forbedre allergi diagnostik: alle patienter testes i kvalitet godkendte allergi testcentre.
- At reducere arbejdsbetingede allergier: allergiske sygdomme der defineres som erhvervsmæssig, er reduceret med 50 %.
- At afsætte ressourcer til at håndtere og forebygge forværring af svær allergi: "allergi kontrolkort" er i brug i hele Finland, og akutte besøg som følge af astma er reduceret med 40 %.
- For at reducere omkostninger på grund af allergiske sygdomme: prædefinerede omkostninger er reduceret med 20 %.

Programmet indebærer Socialministeriet og Sundhedsministeriet, National Offentlig institut for sundhedsanliggender, Folk pensionsanstalten, det finske Institut for Arbejdsmiljø, Foreningen af finske Apoteker, specialiserede foreninger, den finske lunge sundhedsforening (FILHA), og patient organisation, allergi og astma federation, det pulmonale forening (Hengityslitto) og hud forening (Iholiitto).

Alle aktører arbejder aktivt og fremmende med gennemførelsen af programmet. De vigtigste redskaber er uddannelse af sundhedspersonale i løbet af deres normale arbejdstid (altså uden nogen ekstra omkostninger), information og viden til de patienter, familier, fællesoffentlige, politikere og myndigheder. Individuelle guidet selvforvaltning med en skriftlig handlingsplan for de patienter, er det praktiske værktøj.

Følgende globale forbund mod luftvejssygdomme (GARD) partnerer samarbejder i programmet: GA2LEN (Europøiske Allergi Netværk), Global Initiative for Astma (GINA), og allergisk rhinitis og dens indvirkning på astma (ARIA) projekt.

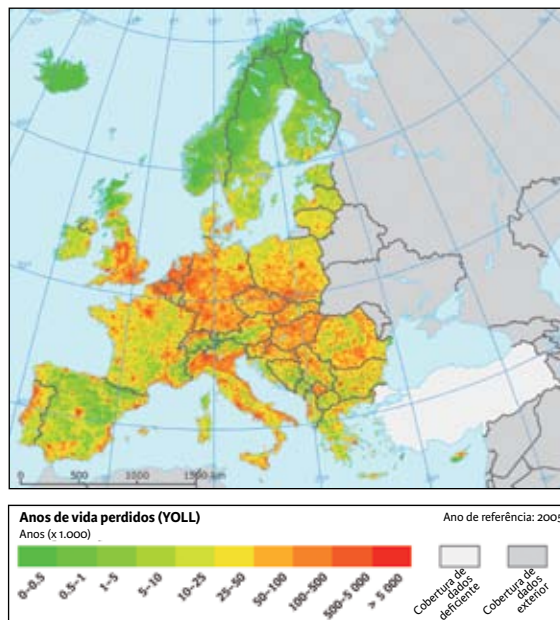
6. Indendørs miljø og sundhed



Kvaliteten af et givet indendørs miljø påvirkes af luftkvalitet, byggematerialer og ventilation, forbrugerprodukter, herunder møbler og elektriske apparater, rengørings- og husholdningsprodukter, beboernes adfærd, herunder rygning, og vedligeholdelse af bygningen (for eksempel, energibesparende foranstaltninger). Udsættelse for partikler, kemikalier og forbrændingsprodukter, og for fugt, skimmelsvampe og andre biologiske stoffer er forbundet til astma og allergi symptomer, lungekræft og andre luftvejs- og hjerte-kar-sygdomme.

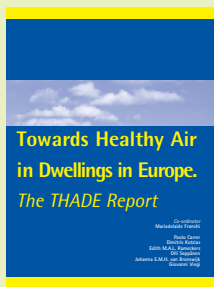
En analyse af fordelene ved målte design for at forbedre luftkvaliteten viste, at de største sundhedsmæssige fordele kommer fra rygerestriktioner. Bygnings- og ventilationsanlæg politikker, der styrer indendørs eksponering for partikler, allergener, ozon, radon og støj fra udendørs resulterer i høje langsigtede fordele. Bedre byggestyring, forebyggelse af ophobning af fugt og skimmelsvamp, og forebyggelse af udsættelse for udstødning fra indendørs forbrænding resulterer i betydelige mellemlang til lang sigt fordele. Væsentlig kort til mellemlang sigt fordele skyldes harmoniseret prøvning og mærkning af indendørs materialer og forbrugerprodukter.

Anslået tabte leveår med henvisning i år 2005 henføres til langsigtet PM2.5 udsættelse



Fra: ETC/ACC Technical Paper 2009/1. http://air-climate.eionet.europa.eu/docs/ETCACC_TP_2009_1_European_PM2.5_HIA.pdf.

EFA handlinger og anbefalinger om en sund indendørs luftkvalitet



THADE – På vej mod Sund indeklimaet i Boliger i Europa

Projektleder: *Mariadelaide Franchi Støttet af et EU-tilskud under folkesundhedsprogrammet Program 2002-2004*

Målene

- Gennemgå data og dokumentationsbaseret information relateret til eksponering og de sundhedsmæssige effekter af luftforurening i boliger især med hensyn til allergi, astma og andre respiratoriske sygdomme.
- Gennemgå omkostningseffektive foranstaltninger og teknologier for at forbedre luftkvaliteten i boliger.
- Gennemgang af lovgivning og retningslinjer for luftforurening og luftkvalitet i boliger.
- Fremstil kort af forurenende stoffer i boliger (fås på CD-ROM).
- Anbefal en samlet strategi, der definerer passende indendørs luftkvalitet politikker for gennemførelse i Europa, og identificere passende teknologi.

Resultat

Resultaterne af THADE projektet bekræfter, at luftforureningen i boliger er en rigtig sundhedsproblem. Det er et kompliceret spørgsmål, der skal gribes an på europæisk og internationalt niveau, og inddrager den medicinske profession, videnskabelige selskaber, patientforeninger organisationer, lovgivere, arkitekter og byggesektoren som helhed, ventilation eksperter osv.

Konklusioner og anbefalinger

- Den brede offentlighed og politikker har ikke taget hensyn til indendørs luftkvalitet (IAQ).
- Den brede offentlighed er uvidende om de negative konsekvenser af dårlig IAQ.
- Luftkvaliteten, især udendørs luftkvalitet, har fået meget opmærksomhed i de seneste årtier, mens IAQ er stort set blevet ignoreret.
- Sundhedsfaktorer af indeklimaet er blevet identificeret. De mest relevante er: passiv rygning, støvmider, skimmel, pollen, nitrogenoxid, formaldehyd, svingende organiske stoffer, svævestøv, kunstige mineralfibre, kakerlakker, allergener fra kæledyr, kulilte og carbondioxid.
- Begrænsning af indendørs luftforurening kræver en kombination af offentlige sundhedspolitikker og beskyttelsesforanstaltninger, der træffes af individuelle.
- Indendørs luftforurening kan forårsage eller forværre sundhedseffekter.
- Nationale og internationale organisationer, sammen med alle de pågældende parter bør udarbejde omfattende nationale / internationale planer for at forbedre IAQ.
- Retningslinjer for et sundere indeklima bør udvikles på europæisk og nationalt plan med hjælp fra det professionelle samfund.

Den fuldstændig THADE rapport findes på www.efanet.org



EFA indendørs luftforurening i skoler

Projektleder: *Mariadelaide Franchi*
EFA repræsentative: *Erkka Valovirta*
EU-Kommissionen tilskud 1999-2000

Formålet med projektet var at udarbejde et overblik over data fra litteraturen, og statslige og andre initiativer i forbindelse med indeklimaet i skolerne, og at fremsætte anbefalinger til et sundt skolemiljø.

Fra gennemført forskning, opstod indendørs luftforureningen i skolerne som en trussel mod børn, et problem, for hvilke der er forskellige løsninger.

Dog kan lokale initiativer ikke have en varig effekt. Faktisk er den generelle enighed som følge af denne undersøgelse, at det komplekse spørgsmål om indendørs luftforurening i skoler skal gribes an på europæisk og internationalt plan.

De vigtigste anbefalinger, der er fremstillet af et tværfagligt panel af eksperter baseret på data indsamlet, var:

- Undgåelse af tobaksrøg.
- Undgåelse af fugt / skimmelsvampe i bygningen.
- Undgåelse af allergene kilder
- Tilstrækkelig rengøring og vedligeholdelse, praktisk formning af det indre for at gøre rengøring og vedligeholdelse nemt.
- God kontrol af vedligeholdelsen af varme og ventilation for at sikre en tilfredsstillende temperatur og ventilation i klasseværelset.
- Tilstrækkelig regelmæssig overvågning af indendørs luftkvalitet parametre i skolerne.
- Passende uddannelse af studerende, lærere og skolepersonale, der er ansvarlige for forvaltning, vedligeholdelse og rengøring.

Den komplette EFA indendørs luftforurening i skolerne rapport er tilgængelig på www.efanet.org

7. At leve med allergi i Europa: Adgang til information, pleje og tjenesteydelser



I forsøget på at forstå, hvordan det er at leve med allergi i Europa, blev de patientforeninger bedt om at give deres synspunkter om:

- Adgang til information om sygdommen (herunder uddannelsesprogrammer for patienter)
- Adgang til specialiseret pleje og behandling
- Adgang til støtte ydelser

Adgang til information om respiratoriske allergier

I de fleste lande, kommer der oplysninger til patienterne, deres familier og den brede offentlighed hovedsageligt fra patientforeninger og læge organisationer. Et andet problem er den digitale deling. Foreningerne fra Litauen og Italien observere faktisk, at der trods væld af informationer på internettet, for det meste ældre patienter og patienter i landområder har ikke mulighed eller viden til at få adgang til oplysninger online. Desuden, som omtalt af den belgiske og Holland foreninger, kan patienter ikke skelne mellem pålidelige og mindre pålidelige kilder for information på internettet.

Nogle foreninger kræver en bedre samordning mellem organisationer (patienter, læger og regeringen) for at sikre effektiv levering af oplysninger til patienter såvel som til den brede offentlighed (Belgien, Frankrig og Holland). Desuden bør de nationale sundhedsmyndigheder fremskaffe oplysninger til patienterne.

Tilgængeligheden af pollen kalendere og rapportering af luftforureningsniveauer er forbedret over de seneste år.

I stort set alle de undersøgte lande, oplysninger om pollennummer, og luftforureningen niveauet er til rådighed dagligt i pressen og på internettet. I Italien og Litauen, oplysninger i medierne er begrænset til den maksimale pollensæson.

Patienters selvstændiggørelse og guidede egen indsats foranstaltninger

Som angivet i WAO Hvidbogen [15], den mest effektive foranstaltning til forvaltning af allergiske lidelser er for at lære patienterne guidede selvledelse evner.

“Information eksisterer, men patienterne er ikke klar over det.”
Frankrig

Adgang til pålidelige oplysninger om allergi og passende miljømæssige kontrolforanstaltninger



Frankrig
Italien
Litauen



Østrig
Belgien
Grækenland
Norge
Holland



Tjekkiske Republik
Danmark
Finland
Tyskland
Sverige

“Allergi test varierer meget med geografi og den praktiserende læges viden og kompetence.”
Norge

EFA-spørgeskemaet viste, at patienternes indflydelse og brugen af guidede selvledelse foranstaltninger varierer betydeligt mellem mennesker og læger der er involveret i patienternes og faglige sammenslutninger og dem, der ikke er. Dette viser behovet for at stimulere patienter til at deltage i foreningerne med henblik på at forbedre deres tilstand.

I almindelighed er selvevalueringredskaber sjældent anvendt i de lande der er undersøgt (Irland, Litauen, Norge, Belgien, Østrig, Frankrig og Holland). Selv-evaluerings redskaber, såsom peak-flow meter, nasale peak flow meter, astmakontrol test (ACT) og livskvalitet spørgeskemaer gør det muligt for patienten at genkende symptomerne og behovet for at henvise til en specialist. Uddanner patienter til at bruge selvevaluering redskaber er tidskrævende for travle praktiserende læger, derfor er der behov for at uddanne sygeplejersker til at udføre denne opgave eller få at etablere vejledt peer grupper i patienternes organisationer, der kan undervise patienter, hvordan man bruger disse redskaber.

Adgang til specialiseret pleje og behandling

Konsultation hos en specialist for en passende diagnose og forvaltningsprogram vil resultere i bedre patientresultater og en nedbringelse i omkostningerne på grund af færre fejlfortolkninger af diagnostiske tests, der kan føre til fejlbehandling [15]. Desværre, næsten halvdelen af patientforeninger der er undersøgt finder det svært ved at få adgang til allergi specialister i deres lande (fx i Danmark, er der lange ventelister). Dette skyldes primært to faktorer: mangel på allergi specialister, og fordi specialister ligger primært i de store byområder (se figur på side 41). Det er naturligvis et problem for patienter, der lever uden for hovedbyen.

Adgang til behandling og medicin

Desværre, i mange lande, adgang til oplysninger om de behandlingsmuligheder der er til rådighed, er ”svært” eller ”meget svært” (Belgien, Litauen, Italien og Sverige). Problemet er for få oplysninger om behandling i et almindeligt, let at forstå sprog (Italien og Litauen). En anden er, at læ-

gerne ofte ikke dedikerer nok tid til at informere patienter om behandlingsmuligheder.

Der er også nogle problemer i lande, der anses for at have adgang til oplysninger ”normale” (Østrig, Belgien, Danmark, Frankrig, Norge og Holland). I Holland er der en masse information om behandling, især hvad angår håndkøbsmedicin, men det er ikke altid fra uafhængige kilder. Desuden er det ikke altid let for ikke-eksperter at forstå officielle oplysninger i, for eksempel, patientforenings foldere. Patientforeninger er ofte en primær kilde til information (Irland, Norge og Holland). I alle de undersøgte lande er patientforeninger aktiv i formidlingen af oplysninger til offentligheden (se kapitel 8).

Godtgørelse politikker

I svære respiratoriske allergier, tilbagebetaling af udgifter til behandling, som for alle kroniske sygdomme, er afgørende for at sikre patientens overholdelse og følge af deres behandlingsplan. Overholdelse af behandling vil resultere i kontrol af sygdommen og forebygge symptomer, hvilket vil reducere omkostningerne ved hospitalsindlæggelse og tabte arbejde- eller skoledage. Hvis lægemidler ikke tilbagebetales, patienter vil kun behandle kun akutte symptomer [38]. I de undersøgte lande, er astma behandlinger tilbagebetalt oftere end behandlinger for allergisk rhinitis. Dette er et eksempel på den manglende bevidsthed blandt politiske beslutningstagere og den brede offentlighed om konsekvenserne af allergisk rhinitis om sundhedsmæssige ressourcer og dens rolle som en risikofaktor for astma [39].

Håndkøbsmedicin såsom antihistaminer anvendes ofte til behandling af akut allergisk rhinoconjunctivitis, for eksempel under pollensæsonen. Antihistaminer er meget udbredt i alle de lande, der har besvaret spørgeskemaet, men dimension af fænomenet er ukendt. Der er ingen håndkøbsmedicin for astma.

The European Medicine Agency (EMA) har erkendt allergen specifik immunterapi at være den eneste behandling, der har sygdomsmodificerende effekt i allergiske respiratoriske sygdomme. Imidlertid bør immunterapi påbegyndes ved den tidlige fase af allergisk sygdom for at kunne påvirke det naturlige forløb af sygdommen. I de fleste lande, er allergenimmunterapi, helst påbegyndt for patienter med moderate til svære respiratoriske allergier, ikke reguleret af symptomatisk behandling stadig ikke fuldt ud anerkendt og tilbagebetalingen varierer meget (se figur på side 42). Faktisk er adgang til immunterapi dømt ”svært” eller ”meget vanskeligt” i Belgien, Litauen, Italien, Norge og Sverige og er meget begrænset i Irland. I de fleste lande denne behandling er ikke tilbagebetalt, og det er kun tilgængelig i specielle centre (Belgien), der primært ligger i store byer.

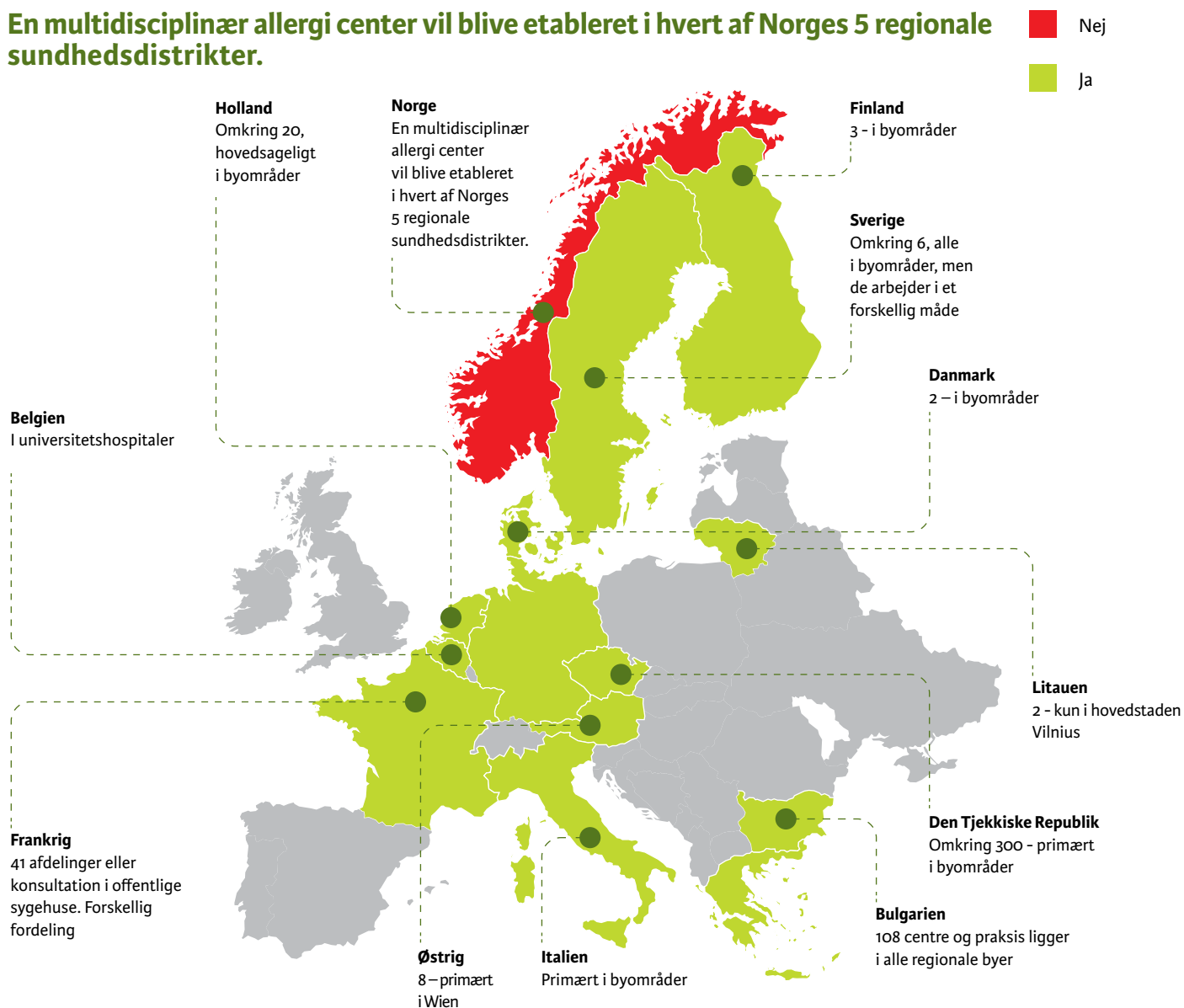
I Frankrig varierer godtgørelsessats som følger:

“Ikke mange mennesker gider at rejse for at se en læge for en sådan en bagatel ting som allergi”
Litauen

Allergen-specifik immunterapi for respiratoriske allergier

Allergen-specifik immunterapi, som består i forvaltning af gradvist stigende mængder af de mest almindelige allergener ved subkutan eller sublingual vej, er kendt for at være effektiv og sikker behandling af allergi. Til dato, allergen-specifik immunterapi synes at være den eneste behandling, der kan modificere det naturlige forløb af sygdommen. Dette kan forhindre udviklingen af astma hos patienter med allergisk rhinitis og påbegyndelsen af nye overfølsomhedsreaktioner i mono-overfølsomme patienter.

En multidisciplinær allergi center vil blive etableret i hvert af Norges 5 regionale sundhedsdistrikter.



100% for alvorlige lidelser, 65% for store eller meget innovative lægemidler, 35% for moderate eller mindre innovative lægemidler, og ingen tilskud til lægemidler uden terapeutisk værdi. Sublinguale dråbe præparater eller subkutan indsprøjtning allergenimmunoterapi er tilbagebetalt, 65% vs 15% for sublingual tablet immunoterapi.

I Irland er 65% af patienter med respiratoriske allergier ikke berettiget til tilbagebetaling. Desuden er medicinbrug særlig dyrt, fordi den europæiske overførselspris i Irland når op til så meget som 300%.

I Litauen, er astma medicin tilbagebetalt 100%. Allergisk rhinoconjunctivitis medicin tilbagebetales 80% for børn og tilbagebetales ikke for voksne. I Italien, patienter med astma har ret til tilbagebetaling af medicin, men ikke patienter med allergisk rhinoconjunctivitis uanset sværhedsgrad.

Support service for patienter

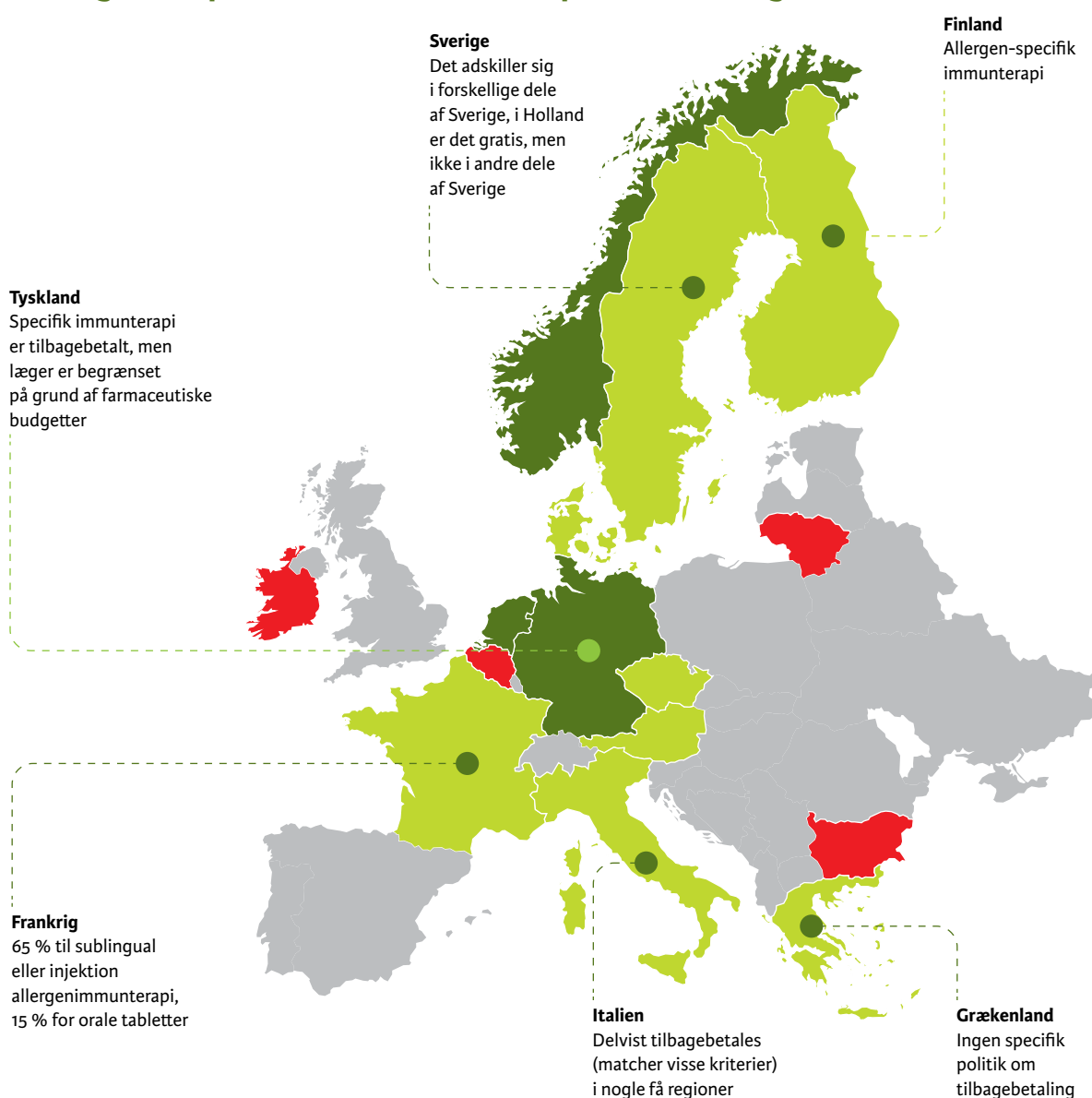
Patienter med svær kronisk respiratoriske allergier ofte kræver løbende pleje og støtte til at holde deres sygdom under kontrol, hvilket, som angivet i WAO hvidbog [15], det bør være det vigtigste mål for at kontrollere deres tilstand. Support tjenester omfatter patientens uddannelsesprogrammer, patientstøtte grupper, hjælpe linjer, og støtte til forældrene i plejen af deres allergiske børn.

Af de undersøgte lande, kun Finland giver supporttjenester til patienter med svær kronisk respiratoriske allergier. Disse er enten blev leveret af det nationale sundhedsvæsen eller er en del af specifikke nationale programmer. I de fleste andre lande er supporttjenester arrangeret af patientforeninger. For eksempel er disse ydelser af Federasma (Italien) takket være et godt samarbejde mellem patienters- og lægers foreninger - regeringen er ikke involveret. De litauiske patientfor-

“Patienter med allergisk rhinitis ved ikke engang at behandlingen kunne hjælpe dem”

Godtgørelse politikker for immunterapi i de undersøgte lande

- Fuldt
- Delvis
- Ingen



eninger kører korte støtteprogrammer, men mangler de finansielle midler til langsigtede projekter. Andre aktiviteter, der drives af patienternes foreninger er: uddannelsesprogrammer målrettet mod børn, voksne og sproglige minoriteter i Norge, klassestil programmer i Østrig, og store støttegrupper i Irland. Andre supporttjenester er allergi-fri hoteller, ferie, spabade osv. For yderligere oplysninger om supporttjenester, der leveres af patientforeninger, se afsnit 8.

Støtte tjenester for forældre til børn med respiratoriske allergier

Respiratoriske allergier kan forårsage angst og tab af arbejdsdage for forældre til børn med svær astma eller allergisk rhinoconjunctivitis. I Storbritannien, rapporterer 69 % af forældrene eller partnere til forældre med astmabørn at skulle tage fri fra arbejde på grund af deres barns astma, og 13 % havde mistet deres job [40]. Support service for forældre kan lette arbejdsbyrden af sygdommen i familielivet. Tabel 6 viser de støtteordninger, der tilbydes i nogle lande.

Patienter i Europa skal have samme adgang til den bedst mulige behandling baseret på videnskabeligt grundlag og på nationalt såvel som internationale retningslinjer.

Tabel 6. Støtte for forældre til børn med svære respiratoriske allergier

Østrig	Fradrag for sygepleje: 7 trin fra € 154,20 til € 1 655,80 per måned.
Belgien	Medicin og omsorg er delvist tilbagebetalt af sundhedsvæsenet institution (kommune). Tilbagebetaling er større, hvis patienten har en anerkendt invaliditet.
Danmark	Offentlig støtte. www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455
Finland	Finske lov om revalidering. Støtte til at tage sig af barnet i hjemmet. Støtte til børn under 16 år, der har en eller anden form for handicap. Støtte til medicinsk og skønmæssig revalidering, 100% tilbagebetaling for udgifter til sundhedspleje, 100% tilbagebetaling af lægeudgifter, og delvis ammende støtte.
Frankrig	Patienter med svær kronisk astma er 100% tilbagebetalt af sundhedsvæsenet. Patienter på en meget lav indkomst, kan få gratis adgang til behandling og pleje.
Litauen	De, der har fået handicap status på grund af svær astma får invalidepension og, i tilfælde af et barn, tilskud til pleje er også betalt til en af forældrene der passer barnet. Reference: Law on Social Integration of the Disabled, State Social Benefits Act.
Norge	Der er forskellige ordninger for voksne og børn / forældre. For eksempel, betalt orlov i forhold til barnets sygdom, støtte til medicin og behandlingsmuligheder. Se også www.naaf.no/no/min-guide/ og The Norwegian Labour and Welfare Administration www.nav.no/English .
Holland	Nogle sundheds forsikringselskaber tilbagebetaler medlemskab afgifter af patienternes organisationer (afhængig type af ekstra forsikring). Medicin ordineret af læger tilbagebetales (både til patienter og læger), men håndkøb medicin tilbagebetales ikke.

Hvad kan allergenimmunterapi opnå

For patienter

Immunterapi effektivt reducerer symptomer på allergisk rhinitis og / eller astma og forbedre livskvaliteten for allergikere. Det resulterer også i reduceret brug af symptom lindrende medicin. Immunterapi har langvarige fordele, selv efter behandlingen ophører. Hos patienter med allergi over for insektgift, er immunterapi i stand til at forbygge livstruende reaktioner.

For læger

Allergi specialister drager fordel af en terapeutiske indgreb, som ikke kun reducerer symptomer hos deres patienter, men også giver en stærk forhåbning om, at allergi vil blive helbredt, og / eller stoppet i sin udvikling. Især hos børn, hos hvem risikoen for uafbrudt allergi (den allergiske march) er altid til stede, også det giver en mulighed for at sætte en pause i denne proces, stoppe progression for mere alvorlige former såsom astma.

For Folkesundhed

Immunterapi er i øjeblikket den eneste behandling, der giver mulighed for at reducere de langsigtede omkostninger og byrder af allergier, ændring af naturlige forløb af sygdommen. Adskillige farmakoøkonomiske undersøgelser har vist fordele, selv fra de tidlige tidspunkter, med en jævn stigning med tiden. Det er tænkeligt, at yderligere forskning kan føre til forebyggende vaccinationer mod allergier, som det nu er tilfældet med smitsomme sygdomme.

EAACI, A European Declaration on Immunotherapy, 2011 available from: www.eaaci.net



Patientens egne ord

Svarene på spørgeskemaet viser tydeligt, at de europæiske patientforeninger føler behov for at forbedre adgangen til behandling, især adgang til specialistbehandling for patienter med alvorlige respiratorisk allergi. Foreningerne blev spurgt om antallet af allergi-specialister i deres land og om foranstaltninger, der træffes for at sikre forsættelse i behandlingen af disse patienter. De vigtigste problemer er et lavt antal af allergi specialister og ujævn geografisk fordeling af specialister og specialiserede centre. De fleste foreninger kræver særlige handlinger for at sikre forsættelse i behandlingen.

Österreichische Lungenunion (Østrig)

Ingen allergologer i Østrig. Lille antal af allergi centre. Fem forskellige typer af lægerne behandler allergiske patienter (GPS, ENT specialister, hudlæger, børnelæger og lungespecialister). Det er svært for patienterne at vide, hvem de skal gå til..

Astma-Allergi Danmark (Danmark)

Allergologi er ikke længere en specialitet. ENT specialister, lungespecialister, praktiserende læger osv. se nu disse patienter.

Allergy- and Asthma Federation Finland

Mangel på ressourcer med hensyn til speciallæger. Patienterne skal rejse langt.

Association Asthme & Allergies (Frankrig)

Der er forskellige problemer, herunder sene diagnoser (især når patienter ikke henvises til en specialist af deres praktiserende læger), vanskelig adgang til allergologer (på grund af manglen på disse specialister) og dårlig overholdelsen til behandlinger (især astma behandlinger).

Asthma Society of Ireland

Ingen etablerede sundhedspleje programmer: Ingen allergi specialister eller klinikker, særlige tilskud eller data indsamling.

FEDERASMA (Italien)

Økonomisk støtte i henhold til astmapatienter efter en langvarig administrativ procedure og kun under visse betingelser.

Astma Fonds (Holland)

Generelt lavt antal af læger er uddannet i allergiske sygdomme.

Norwegian Asthma and Allergy Association

I øjeblikket er der ingen medicinsk speciale i allergologi. Men en proces er på plads til at udvikle en sådan specialitet. Norge mangler tværfaglige medicinske centre for allergi behandling og diagnose, men flere interesserede parter, herunder professionelle og NAAF, arbejder på at oprette regionale centre over hele Norge. Etableringen af sådanne allergi centre er nu blevet politisk bekræftet. Mange mennesker, der arbejder i lokalsamfundet sundhedsvæsenet har begrænset viden om allergi, og der er behov for en bedre overførsel af viden fra specialiserede sundhedsvæsen til almen praksis.

Swedish Asthma and Allergy Association

Det største problem er mangel på allergologer. I ti år de fleste af dem vil være blevet pensioneret.

8. Patientforeninger - bedste praksis

Analysen af spørgeskemaet viser tydeligt behovet for større bevidsthed fra offentligheden om allergi, samt dennes anerkendelse og håndtering. Til dette formål implementeres diverse strategier af de patientforeninger der deltager i dette projekt; nedenfor er blot nogle få eksempler på deres mange aktiviteter.



Østrig - Österreichische Lungenunion/Austrian Lung Union

www.lungenunion.at

Den Østrigske Lungenunion er en patientforening der arbejder for alle der er påvirkede af allergi eller lungesygdom. De hjælper personer til at forstå og håndtere deres lidelse, ved at tilbyde patientorienteret information på papir, over internettet, over telefonen og i et nyopført uddannelsescenter.

Brochurer

Titel: "All About Allergies"

Målgruppe: Patienter med luftvejsallergi

Titel: "Does Rhinitis Lead to Asthma"

Målgruppe: Patienter med luftvejsallergi

Various allergy informative folders (pollen, grass, mites, mould, specific immunotherapy, indoor allergies etc).

Målgruppe: Patienter med luftvejsallergi

Titel: "Help, My Child Coughs - Could it be Asthma?"

Målgruppe: Forældre

Titel: "Tips and Tricks for Asthma"

Målgruppe: Patienter med astma

Titel: "How to Learn to Live with Asthma"

Målgruppe: Patienter med astma og allergi

Patient/forældre støttegrupper

Allergy, asthma, KOL, lung cancer

Beskrivelse af aktiviteter: Lobbyarbejde, oplysning og uddannelse, organisering af oplysningskampagner

Hjælpelinje

Tel. 4313304286

Beskrivelse af aktiviteter: Rådgivning, information om allergi, astma, KOL

Målgruppe: Allergy and lung diseases

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer: Pædiatrisk allergi og pulmonologi uddannelse for børnelæger (10 workshops for certifikat)

Dage dedikerede til allergi: Verdens Allergi Dag, Verdens Astma Dag

Dage dedikerede specifikt til luftvejsallergi: Verdens Allergi Dag, Verdens Astma Dag, 1 stor offentlig begivenhed på Wiens rådhus.

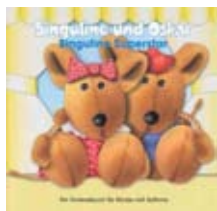
Andre initiativer: Allergi- og astmapatientskole



BELGIEN - Astma- en Allergiekoepel vzw

www.astma-en-allergiekoepel.be

Astma en-Allergiekoepel er en hollandsktalende patientforening, der søger at informere offentligheden om astma, allergi og KOL. Foreningen støtter patienter og hjælper dem med at tilpasse deres liv og aktiviteter, så de kan håndtere deres sygdom. Den repræsenterer patienternes stemme i forhold til myndighederne. Foreningen øger ligeledes bevidstheden om inden- og udendørs luftforurening og fødevareallergi. Den holder kontakten med fransktalende kollegaer og arbejder på projekter med dem. Foreningen organiserer almindeligvist en konference hvert andet år, og uddeler informationsmateriale på messer og udstillinger.



Brochurer

Flere brochurer

Content: Information om allergener

Hjælpelinje

Tel. 0800 84321

Målgruppe: General public seeking information

Activity: Supplying information and empowering the patient

Hjemmeside

www.astma-en-allergiekoepel.be

Målgruppe: Offentligheden og patienten

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Dage dedikerede til allergi: 1 day per year – a conference hvert andet



BULGARIEN - Association of Bulgarians with Bronchial Asthma

www.asthma-bg.com

ABBA blev etableret i 2002 som følge af en stigende krise i sundhedssektoren, en ulige position astmapatienter i forhold til andre patienter, manglende oplysning om astma til den brede offentlighed, og det alarmerende faktum, at astma er den hyppigste kroniske sygdom blandt børn. ABBA arbejder for en nøjagtig diagnose, behandling og forebyggelse for patienter. Dens mål er at fremme uddannelse og kvalifikationer for læger med henblik på at forbedre kontrollen og behandlingen af luftvejssygdomme, dvs. astma, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) osv.

Brochurer

Titler: "Bulletin of ABBA"

"Popular Asthma"

"Asthma Control Test"

"Asthma questionnaire"

"COPD questionnaire"

Målgruppe: Bænen med astma og allergi og deres forældre; patienter med astma, allergi og KOL og deres familier

<http://asthma-bg.com/info.html>

<http://asthma-bg.com/info-popular.html>

Patient/forældre støttegrupper

Målgruppe: Børn med astma og allergi og deres forældre; patienter med astma, allergi, KOL og deres familier

www.asthma-bg.com, asthma@mail.bg

Beskrivelse af aktiviteter: Astmaskole

Hjælpelinje

Tel. +359 980 45 46

Målgruppe: Astma, allergi og KOL

Beskrivelse af aktiviteter: Program til tidlig forebyggelse af luftvejssygdomme i børnehaver (2005-2011).

Hjemmeside

www.asthma-bg.com

Målgruppe: Patienter med astma, allergi og KOL

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Conference: Årlige møde i Den Europæiske Sammenslutning af Astma, Allergi og Luftvejssygdomme der giver oplysninger og bemyndiger patienten til at tage kontrol af Asthma, Allergy and respiratory diseases (EFA) May 2007, Sofia.

Dage dedikerede specifikt til luftvejsallergi

Nationale Børneallergi Dag

Verdens Astma Dag

Verdens Spirometri Dag

Verdens KOL Dag

Lungens År

Initiativer/aktiviteter til fortalelse

- Siden 2009 har ABBA repræsenteret patienters rettigheder gennem den National Sundhedsforsikringsfond
- 2003 Guldfisk kampagne: Alle medlemmer af parlamentet modtog en levende guldfisk og lederen for det parlamentariske sundhedsudvalg modtog et akvarium, der kunne tømmes og derved efterlade fiskene uden luft.
- 2003 Påsekortskampagne: Påsken er her- og det er vi også. Kristus blev født igen, mens vores børn stadig venter og ikke kan ånde frit.
- 2003 Mænd i Sort kampagne: Vågen foran nøgleinstitutioner (Parlament, Sundhedsministerium, osv.), med tydelige skrevne krav.
- ABBA grundlagde "Samarbejdet for et Liv Uden Tobak", som beskytter bulgarske patienters interesser og støtter forbud mod rygning på offentlige steder.
- 2010 Lungens År: 2,000 spirometrier blev udført i 7 byer.





TJEKKIET - Czech Initiative for Asthma

www.cipa.cz

CIPA er en uafhængig non-profit organisation for diagnose, forebyggelse og behandling af bronkial astma i Tjekkiet. I 1995 lancerede de det Globale Initiativ for Astma (GINA) under ledelse af Verdenssundhedsorganisationen. Medlemskabet består hovedsageligt af lærere, læger og medlemmer af det tjekkiske lungemedicinske og tuberkulose samfund samt den tjekkiske foreningen for Allergologi og Klinisk Immunologi. CIPA driver også en Polleninformati-onsservice og arrangerer ekspertmøder. Det vigtigste er den Årlige Astma Konference i maj, som omfatter et seminar for læger, et møde med patienter samt et informationscenter placeret i et stort telt, hvor personer kan få deres lung-gefunktion målt. CIPA har arrangeret flere internationale møder i samarbejde med EAACI og ERS

Brochurer

“Bronchial asthma in childhood”

Målgruppe: Forældre af børn med astma

“Bronchial asthma in adulthood”

Målgruppe: Patienter med astma

“Allergic rhinitis: Questions and Answers”

Målgruppe: Patienter med allergier

Hjemmeside

www.pylovasluzba.cz

Mål: Uddannelse

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Verdens Årlige Astmadag

Årlige Astmakonference

Hjælpe linje

Tel/Fax: 224266229

e-mail: cipa@volny.cz (ČIPA Sekretariat)

www.cipa.cz/infolinka (spørgsmål og svar)



Astma-Allergi
Danmark

DANMARK - Astma-Allergi Danmark / Asthma-Allergy Denmark

www.astma-allergi.dk

Astma og Allergi Danmark er en patientforening, der arbejder for den del af den danske bepersonering, der på-virket af allergiske lidelser (ca. 1,8 millioner), især astma, pollenallergi og eksem. Organisationen holder sig ajour med den nyeste forskning, deltager i politiske udvalg, tilbyder en række forskellige kurser, uddannelsesprogram-mer og aktiviteter, arrangerer familiekurser, familiedage, eksemskoler, åbne foredrag osv. Den giver også gratis rådgivning om astma, allergi og eksem. Under ledelse af GINA, har Astma-Allergi Danmark deltaget i arrangemen-ter som Verdens Astma Dag.



Brochurer

Flere brochurer

Målgruppe: Patientindflydelse

Hjælpe linje

Tel. 4543434299

Målgruppe: Patientindflydelse

Hjemmeside

www.astma-allergi.dk

Målgruppe: Patientindflydelse

Mobil polleninformation

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Information om fødevareallergi for familier, Astmalejre for unge, information om astma til familier, information om allergi for familier, Verdens Astma Dag - hvert år

Andre initiativer: Familiekurser, familiedage, eksemskole, åbne foredrag

FINLAND - Allergy and Asthma Federation Finland

www.allergia.fi

Allergi og Astma Forbundet er en non-profit personeresundhedsorganisation. Dens formål er at forbedre livskvaliteten for patienter with astma and allergi, ved at forbedre deres dagligdag, at støtte deres pleje, samt beskytte deres interesser. Allergi og Astma Forbundet tager sig af patienter with astma og allergi- også på internationalt plan. Den er medlem af EFA, den nordiske Astma og Allergi Organisation og EAACI.



Patient/forældre støttegrupper

Tilpasningsundervisning, peer-grupper, første viden

Hjælpelinje

Allergivejledning, indendørs luftvejledning

Hjemmeside

www.allergia.fi, hengityslitto.fi, duodecim.fi og medicinalfirmaers hjemmesider.

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Uddannelse (8 dage i 2011), Det Nationale Allergi-program, Første Viden Dage (fødevareallergier, 2/2011)

FRANKRIG - Association Asthme & Allergies

www.asthme-allergies.org

Allergi og Astma Organisationen er en non-profit organisation, grundlagt i 1991, hvis hovedformål er at informere og støtte patienter med astma, forældre af børn med astma, samt læger og sundhedspersonale. Foreningen bruger flere medier til at levere oplysninger: Gratis pjecer, tegneserier, avis, hjemmesider samt callcenter for offentligheden og sundhedspersonale. Desuden deltager den i Verdens Astma Dag og Dagen for Fransk Allergi. I december 2010 blev foreningen tildelt en guldmedalje af det Nationale Akademi for Medicin. Allergi & Astma Organisationen er medlem af EFA, stiftende medlem af den Franske Sammenslutning for Allergi og medlem af den Franske Sammenslutning for Pulmonologi.



Brochurer

43 brochurer inklusiv "Asthma & Allergy News"
Målgruppe: Patienter, familier, plejere, læger

Patient/forældre støttegrupper

Astmaskole
Individuelle Hjemmeprojekter (IAP)
Beskrivelse af aktiviteter: At tage sig af børn med astma og allergi samt deres forældre, for at få dem til at føle sig velkomne i deres lokalsamfund

Hjælpelinje

Asthma & Allergi Info Service
Målgruppe: Patienter, familier, plejere, læger
Beskrivelse af aktiviteter: Gratis hjælpelinje støttet af sundhedsmyndighederne. Åben 5 dage om ugen fra 9:00 til 13:00 og fra 14:00 til 18:00.

Hjemmeside

<http://etats-generaux.asthme-allergies.org>
www.allergiesrespiratoiresagir.org
www.asthmatiic.org
Målgruppe: Patienter, familier, plejere, læger.
Det nye website (asthmatiic.org) er et socialt netværk for alvorlige astmatiske patienter og familier, formålet er at fremme etablering af netværk og erfaringsudveksling.

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer: Journées Francophones Asthme et Education (løbende uddannelse i patientens terapeutiske uddannelse for sundhedsprofessionelle)
Dage dedikerede til allergi: Etablering og organisering af den Franske Allergi Dag: www.allergiesrespiratoiresagir.org, Verdens Astma Dag
Andre initiativer: Organisering af kunstkonkurrence. www.asthme-allergies.org/concours/index.php

Initiativer/aktiviteter til fortalelse

Oprettelse af astmaskoler i Frankrig (1992). Skrivning og implementering af et "charter". Sammenslutningen af astmaskole netværk.
Støtte til medtagelsen af luftvejsallergi som en National Sundhedsprioritet.
Deltagelse i produktionen og implementeringen af skoleprotokollen for astmatiske børn.
Deltagelse i skrivning af vejledninger osv.



GRÆKELAND – Aniksi

www.allergyped.gr

“Aniksi” (græsk for forår) er en non-profit organisation med det formål, at bidrage til kampen mod allergi og astma, gennem oplysning, uddannelse, social indgriben og støtte til forskning. “Aniksi” arrangerer præsentationer, seminarer, interaktive møder og andre uddannelsesbegivenheder for patienter, samt forældre til patienter, med astma og allergiske sygdomme. Den organiserer også præsentationer for offentligheden for at give videnskabeligt korrekte og autoritative oplysninger om allergi og astma. Den letter plejeprocedurer for allergiske børn med særlige behov.

Den griber ind i den offentlige sektor for at beskytte mennesker med allergi og astma

Brochure

Titel: “Asthma (cause and management)”

Målgruppe: Børn med astma og deres forældre samt offentligheden

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer og præsentationer om forskellige aspekter af allergiske sygdomme, med information for offentligheden og gæsteforelæsere på specifikke områder (f.eks. børnepsykologi og astma)

Astma Dag

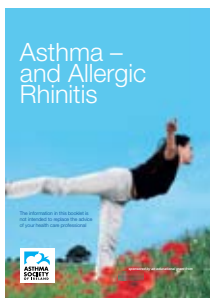
Offentlige dage i større byer, hvor allergologer tilser børn og udfører en hurtig blodprøve for allergi.



IRLAND - The Asthma Society of Ireland

www.asthmasociety.ie

Irlands Astmasamfund er en velgørenhedsorganisation dedikeret til at forbedre sundhed og velfærd for de 470.000 mennesker i Irland, der er påvirket af astma. Organisationen engagerer sig aktivt med offentligheden, sundhedspersonale, regeringen, partiorganisationer og andre berørte parter, for at holde personer, der lever med astma, langt oppe på den nationale dagsorden. Organisationens mission er at optimere astmakontrol gennem støtte; uddannelse; udvirke forandring og forskning, ved hjælp af forskellige medier, såsom hjælpelinjer, pjecer, skolepolitikker og flere forskellige kampagner. Irlands Astmasamfund fremmes af Sundheds Service Direktionen som ”gør det muligt for personer at leve et sundere og fuldere liv”



Brochurer

“Take control of your Asthma & Allergy Rhinitis”, “Asthma and Allergy Friendly Gardens”, “Asthma and Allergy in Babies and Young Children”

Målgruppe: Patienter and Forældre af Børn med Astma og Allergi

Patient/forældre støttegrupper

Målgruppe: Irlands Astmasamfund

Hjælpelinje

Asthma hjælpelinje: 1850 45 54 64

Målgruppe: Alle patienter

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Conference: Uddannelsesdage for Sundhedspersonale

Dage dedikerede specifikt til luftvejsallergi: 6 regionale astma- og allergidage for patienter/årligt - regional fordeling samt deltagelse i 6 nationale arrangementer/årligt.

Andre initiativer:

Ved forespørgsel: Undervisning/oplysning på skoler/apoteker/i sociale klubber/for udsatte grupper mv. i løbet af året, “astma sygeplejersken” på hjemmesiden, en person der står til rådighed, for at hjælpe de som har et spørgsmål om astma.

Initiativer/aktiviteter til fortalelse

Udvikling af en løsningsbaseret strategi for astma for Sundhedsafdelingen i 2009. Dette er blevet vedtaget af Sundheds Service Direktionen, og er nu indarbejdet i et nationalt Astmasamfund for implementering i 2011 over en 5-årig periode.



ITALIEN- FEDERASMA Onlus

www.federasma.org

FEDERASMA, grundlagt i 1994, er en sammenslutning af de største italienske astma-og allergiforeninger. Den støtter patienter i deres kamp mod astma og allergi, samt dens mange lokale organisationer der beskytter patienter med allergi og astmas interesser. FEDERASMA arbejder tæt sammen med førende videnskabelige lunge- og allergisamfund, og understøttes af et højt kvalificeret medicinsk og videnskabeligt udvalg. Foreningen holder patienter informeret via nyhedsbreve, møder og initiativer såsom "skattejagten", hvor børnene lærer om de mest almindelige allergener og hvad allergikere bør undgå.



Brochurer

Titler: "Spirometria", "Conoscere l'asma", "Io aspiro", "Allergie e asma", "Liberati dalle barriere"

Målgruppe: Forældre og børn www.federasma.org/pubblicazioni_federasma.html

Patient/forældre støttegrupper

Målgruppe: Allergiske og/eller astmatiske patienter/forældre

Hjælpe linje

Tel. +39 800 12 32 13

Målgruppe: Alle

Beskrivelse af aktiviteter: To dage om ugen kan personer få generelle oplysninger om astma og allergi.

Hjemmeside

www.federasma.org

Målgruppe: Alle

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer: De mest aktive foreninger med tilknytning til FEDERASMA organiserer omkring 15 arrangementer om året.

Dage dedikerede til allergi: Omkring 15 dage om året

Dage dedikerede specifikt til luftvejsallergi: Omkring 15 dage om året

Andre initiativer: Samarbejde med andre foreninger i forhold til kardiologiske sygdomme, fedme, rygning og kræft.

Initiativerne udført på torve, på skoler, under sportsbegivenheder, på hospitaler mv. vedrørende:

At lære at vide alt om rygning.

Astma i skolen, den korrekte brug af instrumenter for astma.

Allergisk snue, medicin mod astma og allergiske lidelser. Immunterapi for allergiske børn.

Udgifter til behandling af astma og allergi.

Allergi skattejagt for børn.



LITAUEN - Lithuanian Council of Asthma Clubs

www.astmainfo.lt

Det Litauiske Råd for Astma Klubber (LCAC), etableret i 2001, er en sammenslutning af lokale klubber for astma patienter for i alt mere end 2000 patienter. De vigtigste mål er: Uddannelses- og selvstøtteprogrammer til patienter with astma, at øge bevidstheden om astma og allergiske sygdomme, bevidsthed om og kontrol af patienternes rettigheder, brobygning mellem patienter med kroniske sygdomme og lokalsamfund samt internationalt samarbejde. Foreningen deltager i Verdens Astma Dag og Verdens KOL Dag, arrangerer konferencer med titlen "Astma i skolen" for skolesygeplejersker og lærere, og seminarer og konferencer for ledere af patientorganisationer.



Udgivelser:

Titel: "EFA Manifesto of the European Allergy Patient" translated into Lithuanian

Web link: www.astmainfo.lt/index.php?al_manifestas

Titel: GA2LEN brochure "Does Rhinitis Lead to Asthma?" translated into Lithuanian

Web link: www.astmainfo.lt/img/galenLi.pdf

Målgruppe: Mest patienter with astma, også nogle oplysninger om allergi.

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer: "Astma i skolen" seminarer for skolelærere og sygeplejersker i 2003 og 2006

Dage dedikerede til allergi: Verdens Astma Dag, Verdens KOL Dag og dedikerede konferencer 2004-2009



HOLLAND- Astma Fonds

www.astmafonds.nl

for Astma Fond Foreningen kan oversættes som: Sunde lunger for alle!

Blandt foreningens mål, der stammer fra den nuværende politik, er: Handlinger, der vil motivere mennesker med KOL til at få tilstrækkelig motion, mindske forekomsten af passiv rygning og hjælp til rygestop, udvikling af kvalitetsstandarder for sundhedsydelse fra en patients perspektiv. At give personer instrumenter til selvforvaltning.

Brochure

Titel: Iespakket "ik heb't"

Målgruppe: Skolebørn

Patient/forældre støttegrupper

Longpunt: Alle patienter med kroniske luftvejslidelser

Beskrivelse af aktiviteter: Kontakt møder mellem patienter, pårørende, sundhedspersonale m.fl. www.astmafonds.nl/ons-werk/longpunt

Hjælpe linje

Tel. 0900 227 25 96

Målgruppe: Personer som har brug for rådgivning om deres (eller deres pårørendes) luftvejslidelse.

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer: Allergi symposium (2007)

Andre initiativer: Lokale møder, regionale møder,

årlig dag for frivillige og foreningsmedlemmer.

Initiativer/aktiviteter til foretalelse

Indendørs forurening: Rene skoler - bedre miljø i skoler. Nogle skoler er blevet renset, og bevidstheden blandt politikere og skoleledere er højere som følge af kampagner.

Udendørs forurening: 2010 kampagne, hjælp med EFA's grønne bog, politisk lobbyarbejde

Tobakslovgivning: Restriktioner i forbindelse med rygning på offentlige steder, politisk lobbyarbejde.



ASTMA- OG
ALLERGI FORBUNDET

NORGE - Norwegian Asthma and Allergy Association

www.naaf.no

NAAF er en national patient- og interesseorganisation for personer med astma og allergi, der tæller ca. 16.000 medlemmer. Den er opdelt i 14 regioner og har 70 lokale foreninger over hele landet. Foreningen ejer det Norske Sundhedscenter i Gran Canaria, Spanien og Geilomo Børnehospital i Norge. NAAF arbejder for at udbrede information om diagnose, behandling, patientuddannelse og forebyggelse af astma, KOL og allergiske sygdomme. Den arbejder aktivt for at mindske byrden af den stigende dieseltrafik på den lokale luftkvalitet, og for at forbedre indendørsmiljøer i skoler, offentlige bygninger osv.

Brochurer

"Asthma Control", "Does my child have asthma?", "Pollen allergy", "Food allergy", "KOL", "Healthy Christmas for everyone", "Allergy safe birthday menu", "Jonas thermal mask", "A good working life in the hair salon", "A good working life in restaurants and in the food processing industry"

Andet materiale:

Ordbøger om fødevarerallergi for rejsende

Forskellige undervisningsmaterialer om astma

Målgruppe: Voksne, børn, forældre, personer der taler fremmedsprog, sundhedspersonale

Weblink: www.naaf.no/opplaring

Hotline

Konsultation via telefon og e-mail. Permanent bemandet af sygeplejersker og højt kvalificeret personale vedrørende indendørs/udendørs luft.

Målgruppe: Hele befolkningen

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Af NAAF's nationale forening:

Fire forskellige nationale ture til udvalgte skoler, byer osv. for at øge: elevernes og lærernes viden om astma,

personers viden om astma og KOL, personers bevidsthed om luftvejssygdomme, elevernes bevidsthed om pollen allergi.

Af NAAF's lokale foreninger: Regionale initiativer, såsom madlavningskurser for fr ældre, uddannelsesmøder, familieweekender, ungdomsarrangementer osv.

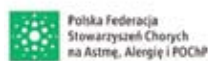
Initiativer/aktiviteter til foretalelse

Arbejder på at:

- forbedre den lokale luftkvalitet i byer og reducere trafikrelaterede problemer fra dieselmotorer,
- forbedre luftkvaliteten i skoler, børneinstitutioner og offentlige bygninger
- opfylde målene fastsat i den nationale strategi til forebyggelse og behandling af astma og allergiske lidelser (2008-2012), inklusive etablering af seks regionale tværfaglige allergicentre.

Andre aktiviteter: rådgivning for brancher, f.eks. byggeri og fødevarer, produkt anbefalinger





POLEN - Polish Federation of Asthma, Allergy & KOL Patients' Association www.astma-alergia-pochp.pl

Formålet med det Polske Patientforbund er at repræsentere interesser for mennesker med astma, allergiske sygdomme og KOL på nationalt og lokalt plan i hele landet, og i forhold til andre nationale og internationale organisationer. Udover at sikre patientens rettigheder, fremmer og understøtter foreningen op til dato behandling, koordinerer aktiviteter på dette område, og bidrager til at sikre at patienter lever et aktivt socialt liv. Den er også engageret i forskellige initiativer, arrangementer, konferencer, symposier og kurser, såsom den Nationale Spirometri Dag, hvor gratis spirometri tilbydes. Resultaterne af de forskellige initiativer gøres offentligt tilgængelige, ved at inddrage medierne og meningsdannere.

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Nationale Spirometri Dag

Protektor: Program for medicinsk miljø



SVERIGE - The Swedish Asthma and Allergy Association www.astmaoallergiforbundet.se

Astma- og Allergiforbundet blev dannet i 1956 af lokale foreninger. I dag har vi 148 lokale foreninger og 21 amtsforeninger over hele landet. Her samles allergiske syge og deres familier, for at støtte og hjælpe hinanden og påvirke samfundet. Foreningen er en ressource for de lokale foreninger. Astma og Allergiforbundet fungerer som en populær bevægelse for allergikere. Amtslige og lokale foreninger er uafhængige og har deres egne udvalg, valgt på deres årlige møder. Arbejdet i foreningerne er frivilligt. Foreningen arbejder på at: Påvirke samfundet til at opnå bedre levevilkår for mennesker med astma og allergiske sygdomme; gennem undervisning og oplysning, opnå en større forståelse for de problemer, mennesker med astma og allergi oplever; støtte arbejdet i de amtslige og lokale foreninger; støtte forskning i astma og allergi.



Brochure:

“Hooray, an allergic guest! And Safer Food”
Uddannelse for restaurantpersonale og allergi certificering for restauranter

Patient/forældre støttegrupper:

www.astmaoallergiforbundet.se/Mailinglist.aspx?type=316

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Verdens Allergi Dag

Verdens Astma Dag

Andre initiativer:

Anbefalede produkter

Foreningen har udviklet et system af produkt anbefalinger, som en vejledning for forbrugerne i deres søgen efter allergisikre produkter. De anbefalede produkter er mærkede med foreningens navn og logo. Produkterne er fri for allergener, parfume og irriterende stoffer i mængder, for hvilke der ikke er nogen kendte medicinske hændelser rapporteret.

Hurra, en allergisk gæst! Og uddannelse om sikre fødevarer for restaurant personale og allergi certificering for restauranter

Vi ønsker at gøre det lettere for restauranter, der ønsker at profilere sig som et mere sikkert alternativ for personer med fødevarerallergi, ved at udvikle regler for certificering.

Tjekliste for allergi inspektioner - et redskab til at forbedre indemiljøet

Vi har alle brug for hjælp i forsøget på at forhindre børn i få allergi, og lindre symptomerne hos dem der allerede er påvirket. Der er nu et værktøj til rådighed, i form af en tjekliste, som vil hjælpe i arbejdsmiljøet og i skolerne til, at skabe et miljø der er så frit for allergi som muligt. Denne checkliste er en støtte til et hurtigt og nemt overblik over hvor risiciene findes, og hvad der skal bringes orden i.



SHWEIZ - aha! www.ahaswiss.ch

AHA er en velgørende fond aktiv i Schweiz, og er et kompetencecenter til støtte for patienter with astma and allergi. Hovedformålet med foreningen er at gøre viden og færdigheder om allergi og astma tilgængeligt, først og fremmest gratis, med henblik på at forbedre patientens livskvalitet. Organisationen tilbyder en hjælpelinje, brochurer, avancerede uddannelseskurser, kampagner samt diverse andre initiativer. AHA har deltaget den Nationale Allergi Dag (i samarbejde med Det Schweiziske Selskab for Allergologi og Immunologi).

Premiere mit grossen Finale



Brochure

Titel: "aha!news"

Målgruppe: Medlemmer og personer der ønsker at lære mere om deres sygdom

Hjemmeside:

<http://www.ahaswiss.ch/index.cfm?forældreid=711>

Patient/forældre støttegrupper

"AHA!kinderlager", et uddannelsessted styret af eksperter for uddannelse, gymnastik, medicin og ernæring, for at hjælpe børn med allergi, astma, eksem osv. med at kende til og konfrontere deres lidelser.

Hjælpelinje

Tel. 031 359 90 50 (mandag til fredag)

Målgruppe: Personer som har brug for rådgivning om deres (eller deres pårørendes) luftvejslidelse

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Dage dedikerede til allergi: Nationale Allergi Dag, hvert år.

Andre initiativer: En oplysningsstand ved Bern Grand Prix, hvor et eksperthold er til rådighed for rådgivning, information og tests.



STORBRITANNIEN - Allergy UK (British Allergy Foundation) www.allergyuk.org

Allergi Storbritannien er det operationelle navn på det Britiske Allergi Institut, den førende nationale medicinske velgørenhed der giver rådgivning, information og støtte til mennesker med allergi, fødevarerintolerance og kemikalieoverfølsomhed. Foreningen består af en gruppe af førende speciallæger, fast besludtede på at øge bevidstheden om, samt håndtering og behandling af, allergi. De vigtigste mål for foreningen er at fremme trivsel, bemyndige patienter, forbedre forskning, uddanne selskabsorganer i behovet for produkter, der er egnede til allergi, fødevarerintolerance og kemisk overfølsomhed ramte. Allergi Storbritannien bruger flere måder at nå ud til personer, såsom en hjælpelinje, er nyhedsbrev, møder og arrangementer, hjemmeside osv. Et vigtigt mål for instituttet har været godkendelse Kvalitetsstemplet for produkter der er blevet testet videnskabeligt, og har vist sig at reducere allergener.

Brochurer:

Titler: "Focus", "Four Seasons"

Målgruppe: Medlemmer, mennesker med astma og allergisk snue, der ønsker at lære mere om deres sygdom

Hjemmeside:

http://www.allergyuk.org/news_focus.aspx

http://www.allergyuk.org/news_fourseasons.aspx

Hjælpelinje

Tel. 01322 619898

Konsultation via telefon og e-mail. Adskillige fag og højt kvalificeret personale til at besvare spørgsmål.

Målgruppe: Hele befolkningen

Web

www.blossomcampaign.org

Dedikeret til allergi i barndommen

Uddannelse, information og oplysningskampagner

Konferencer: Det Gode Helbredsshow

Dage dedikerede til allergi: National Allergi Uge, Indendørs Allergi Uge, Fødevarerallergi og- intolerance

Andre Aktiviteter: Allergiforummet, støtte til Kvalitetsstemplet, Allergivenlige Tjenester, Indendørs Allergi Uge Undersøgelse

Initiativer/aktiviteter til fortalelse

Indsamlingsaktiviteter, såsom London Duatlon 2011, det Britiske 10K Løb, London Triatlon 2011 osv.

Respiratoriske allergier i Europa

9. Behov og handlinger

Forebyggelse

Behov: Adgang til allergenspecifik immunterapi for egnede patienter bør øges. Immunterapi synes at være den eneste behandling, der kan ændre forløbet af sygdommen, og reducere risikoen for astma hos patienter med allergisk snue.

Handling: Gennemføre passende foranstaltninger og politikker, med henblik på at sikre at patienter, der vil få gavn af allergenspecifik immunterapi, modtager det.

Behov: Patienter, der lider af luftvejsallergi har ret til et sundt miljø (især indendørs).

Handling: (1) Fremme og støtte tobaksfri-tobak initiativer, samt initiativer til at reducere kemikaliseringen af samfundet og fremme allergenfri indendørsmiljøer. (2) Formidle anbefalinger for sund indendørs luft, f.eks., Sundhedsbaserede Retningslinjer for Ventilation for Europa (www.healthvent.eu), of EFA publikationen Indendørs Luftforurening i Skoler og Mod Sund Luft i Boliger i Europa (www.efanet.org).

Sundhedssystemer og-politikker

Behov: Styrke konceptet om at allergisk snue og allergisk astma bør betragtes som et kontinuum af en enkelt sygdom ("en luftvej, en sygdom").

Handling: (1) Inkludere dette begreb i uddannelse af medicinstuderende og andet sundhedspersonale. (2) tilskynde sundhedsmyndigheder til at anbefale, at førsteklasses sundhedspersonale og specialister tager en integreret og forenet tilgang til allergisk snue og allergisk astma, med henblik på at optimere behandlingens effektivitet.

Behov: Mange patienter med allergisk snue får ikke en diagnose. Dette forhindrer dem i at modtage passende pleje og kan, på lang sigt, resultere i forværring, og have en negativ indflydelse på deres livskvalitet samt deres sundhedsmæssige omkostninger.

Handling: Øge bevidsthed om at allergisk snue ikke blot er generende, men en reel, sygdom, der, såfremt den ikke i tilstrækkelig grad behandles i børn, kan føre til mere alvorlige respiratoriske problemer senere i livet og forringelser i hverdagen (f.eks. dårlige præstationer i skolen).

Behov: Kontrol bør være det vigtigste mål med forvaltningen af allergisk snue og allergisk astma.

Handling: (1) Styrke dette koncept, især med hensyn til allergisk snue, under uddannelse af medicinstuderende og andet sundhedspersonale. (2) Uddanne patienter om sygdomsbekæmpelse, sikre at de får en guidet selvforvaltningsplan. (3) Gennemføre nationale programmer for kontrol af luftvejsallergi, der involverer alle berørte parter, såvel som de nationale sundhedsinstitutioner.

Behov: Patienter bør behandles i henhold til de seneste evidensbaserede retningslinjer. Ved allergisk snue bør immunterapi overvejes, hvis der er familiehistorie med astma eller hvis patienten med allergisk snue også har lavere luftvejsymptomer.

Handling: (1) uddanne og informere primært sundhedspersonale om retningslinjer og tilgængelige behandlinger. (2) Reducere barriererne for adgang til behandling, især lange ventelister for immunterapi.

Behov: Der er et behov for flere allergologer og andre specialister der er specialuddannet i allergiske sygdomme.

Handling: Fortaler for anerkendelse af allergologi som specialitet eller delspecialitet i hele Europa.

- Behov:** Farmaceuter og sygeplejersker, især astma og allergi sygeplejersker, kan spille en rolle i patienternes uddannelse og i forvaltningen af deres sygdom.
- Handling:** Inkluder disse professionelle personer i nationale programmer der er afsat til respiratoriske allergier.
- Behov:** Bliv lettere at samarbejde mellem patienternes organisationer og sundhedspersonale.
- Handling:** Du kan fremme uddannelse med fokus på fordelene ved et partnerskab mellem disse to parter.

Patienter

- Behov:** Patienter, der lider med respiratoriske allergier bør få en tidlig diagnose.
- Handlinger:** (1) Motiver patienterne til at kontakte lægen ved de første tegn på respiratoriske allergi.
(2) Gør primære sundhedspersonale opmærksom på vigtigheden, at gøre patienter mere selvhjulpne i kampen mod sygdommen.
(3) Producer enkel behandling og retningslinjer for forvaltning, for befolkningen.
- Behov:** Patienter bør behandles i henhold til de seneste entydige retningslinjer.
- Handling:** Krav til at oprette en enkel standard behandling i følge af retningslinjerne for befolkningen (også til tilbagebetaling formål).
- Behov:** Patienter er tilbøjelige til at undervurdere og tilpasse sig til deres tilstand.
- Handling:** Opfordre patienterne til at deltage i foreninger for at få troværdige oplysninger, opnå en bedre forståelse af deres sygdom, og hvordan man effektivt kontrollerer det, og forbedre deres tilstand.

Patienternes organisationer

- Behov:** Sundhedspersonale og patienter og deres organisationer bør blive enige om fælles evidensbaserede forvaltning og uddannelsesprogrammer for patienter med respiratoriske allergi.
- Handling:** Styrk partnerskabet mellem disse to parter.
- Behov:** Forstå behovet for sunde indendørs luftkvalitet.
- Handlinger:** (1) Gennemføre undervisningsprogrammer for at advare patienter og offentligheden i almindelighed om risiko, der er forbundet med dårligt indeklima.
(2) Formidle anbefalinger om sund luft i skoler og i boliger.
- Behov:** Effektiv gennemførelse af behandling og retningslinjer for håndtering.
- Handling:** Sikre, at patienter og deres organisationer er involveret i retningslinjer helt fra starten.
- Behov:** Mennesker har behov for adgang til pålidelige oplysninger.
- Handling:** Producer nemme at forstå publikationer og websteder for lægfolk.

Politisk strateg / Love og lovgivning

- Behov:** Mindske konsekvenserne af respiratorisk allergi på samfundet og på patientens livskvalitet.
- Handling:** Start nationale programmer for særligt målrettede foranstaltninger, og formidle real-life vejledning værktøjer, der er nemme at bruge i det daglige liv på modellen af det finske Allergi program. Sådanne programmer bør omfatte objektive indikatorer for prævalens, diagnostik, behandling og omkostninger.

- Behov:** Reducere uligheder for behandlingen og behandling af patienter med respiratorisk allergi mellem dem, der bor i byerne kontra landområder og blandt lande.
- Handling:** Gør sundhedsmyndigheder opmærksom på, at passende behandling og styring af respiratorisk allergi i hele deres land vil reducere udgifter til sundhedsydelse.
- Behov:** Der er ingen præcis sammenlignelig vurdering af direkte og indirekte omkostninger ved respiratorisk allergi i Europa.
- Handling:** Dan en koalition af nationale og europæiske institutioner samt alle interesserede parter for at bestemme, hvad respiratorisk allergi koster patienter, deres familier og samfundet som helhed.
- Behov:** Patienter i Europa skal have lige adgang til behandling.
- Handling:** Mindske eller fjern økonomiske barrierer, således at alle patienter kan få adgang til passende forebyggende foranstaltninger og medicin.
- Behov:** Flere allergi specialister kræves i Europa.
- Handling:** Lav allergi uddannelsen et speciale eller delspecialer i alle europæiske lande.

Offentlig som helhed

- Behov:** Mange patienter og læger har en tendens til at se allergisk rhinitis som et ubetydeligt tilstand. De er ikke klar over, at det kan være skadeligt og kan påvirke patientens daglige liv og udvikle sig til en mere alvorlig tilstand.
- Handling:** Nationale patientforeninger, støttet af EFA, skal sammen med nationale medicinske selskaber informere offentligheden og politiske beslutningstagere om betydningen af og fordelene for patienten og for samfundet af tidlig erkendelse og behandling af allergisk rhinitis.
- Behov:** Oplysninger fra pålidelige kilder.
- Handling:** Fremme certificering af hjemmesider.

Undersøgelse

- Behov:** Forstå bedre epidemiologien af respiratorisk allergi i Europa.
- Handling:** Fremme nationale epidemiologiske studier af respiratorisk allergi baseret på alvorligheden og sygdomme kontrol hos både børn og voksne.
- Behov:** Forstå, hvordan den øgede prævalens af respiratorisk allergi, og tendensen til at udvikle sig fra mild til svær tilstand vil påvirke nationale og europæiske sundhedsmyndigheder i de kommende år.
- Handling:** Fremme nationale og europæiske undersøgelser for at vurdere på kort, mellemlang og lang sigt prævalens af allergisk rhinitis og allergisk astma, og dens byrde, dette vil blive placeret på ressourcerne i sundhedssektoren.

10. Konklusioner:

Erkend problemet, slip af med byrden

Formålet med EFA undersøgelsen var at få et samlet billede af de forskellige aspekter af respiratorisk sygdomme i Europa som set af patienterne selv. Et specielt udviklet e-spørgeskema blev sendt til 32 EFA medlemsforeninger til i alt 21 lande. Der blev modtaget besvarelser fra 18 lande, de var repræsentanter for Europa.

Undersøgelsen er en del af EFA'er Allergi Project, som er en fire-års plan designet til at imødekomme lav offentlig bevidsthed om, at allergi er en alvorlig kronisk sygdom. Inden for disse rammer, identificerede EFA fire vigtigste udfordringer:

1. At skabe bevidsthed om respiratorisk allergi som alvorlige kroniske sygdomme, som lægger en tung byrde for de ramte og for samfundet som helhed.

Mange sundhedspersonaler og patienter overvejer respiratorisk allergi, især allergisk rhinitis, at være en ubetydelig tilstand - som det næppe er værd at gå til lægen for! Ikke desto mindre kan rettidig behandling forbedrer patientens livskvalitet og forhindre udvikling til en mere alvorlig tilstand, som lægger en tungere byrde på ressourcerne i sundhedssektoren.

På nationalt niveau som også anbefales af WHO GARD, bør de politiske beslutningstagere, læger sammenslutninger og patientorganisationer gennemføre omfattende nationale programmer og opstille mål for at lette byrden af respiratorisk allergi.

Et overbevisende eksempel på, hvordan en koalition af interesserede parter kan fokusere på national opmærksomhed om respiratorisk sygdomme som er den finske nationale Allergi-program, der har vist sig effektiv til at forbedre patienternes livskvalitet og reducere byrden af sygdommen på samfundet som helhed.

2. For at øge evnen for patienter, deres pårørende og sundhedspersonale til at identificere tidlige symptomer og dermed sikre en tidlig diagnosticering af allergiske sygdomme.

Denne udfordring bekæmpes bedst på medicinsk skole. Begrebet respiratorisk allergi bør indgå i medicinsk uddannelse. Farmaceuter, er ofte de første fagfolk til at se allergi patienten, og bør være opmærksomme på gældende allergi retningslinjer for håndtering af at være i stand til at rådgive deres kunder til at se en læge, hvis nødvendigt.

3. At etablere europæisk vejledning om hensigtsmæssig forvaltning og kontrol af allergisk sygdom for at undgå forværring af allergi.

Respiratorisk allergi er en kompleks tilstand, der kræver en tværfaglig tilgang. Regionale allergi enheder kan være svaret. Disse enheder, som er bemanded med forskellige specialister og en uddannet diætist, respiratorisk sygdomme sygeplejersker og psykologer, kan give specialbehandling for allergiske sygdomme, håndtere sygdommen for folk, der ikke kan behandles i den primære sundhedssektor, og give uddannelse til medicinstuderende, læger og sygeplejersker i primær og sekundær pleje. Allergi enheder ville ikke være en yderligere byrde, men kan være etableret ved at omstrukturere eksisterende ressourcer.

4. At udvikle og fremme enkelte uddannelsesmæssige tjenester til praktiserende læger, børnelæger og patienter, der kan stilles til rådighed på lokale sprog og formidles af EFA for at støtte tidlige diagnoser og passende behandling, herunder guidede selv-styringsværktøjer for bedre sygdomskontrol.

EFA anerkender behovet for at producere pædagogiske værktøjer og informationer i lokale sprog for både fagfolk og i et let at forstå form for patienter og offentligheden generelt. EFA opfordrer oversættelser af sine publikationer. Disse udfordringer effektivt kan opfyldes, hvis der er et tæt samarbejde mellem alle aktører: sundhedsmyndigheder, sundhedspersonale, apoteker, patientforeninger, patienter og deres familier på lokalt og nationalt plan, og med hjælp af medierne.

Resultaterne af EFA Undersøgelsen afslørede en mangel på officielle oplysninger om epidemiologi, samfundsøkonomiske omkostninger og kvaliteten af pleje og behandling af respiratorisk allergi. Denne information er afgørende for at opnå en reel forståelse af dimensionen af disse sygdomme og deres virkning. Derfor er alle lande nødt til at forbedre statistikkerne / indikatorer vedrørende prævalens, omkostninger, adgang til pleje og kvaliteten af pleje.

Referencer

1. Nathan RA. The burden of allergic rhinitis. *Allergy Asthma Proc* 2007; 28: 3-9.
2. Walker S, Khan-Wasti S, Fletcher M et al. Seasonal allergic rhinitis is associated with a detrimental effect on examination performance in United Kingdom teenagers: case-control study. *J Allergy Clin Immunol* 2007; 120: 381-387.
3. Ait-Khaled N, Pearce N, Anderson HR et al. Global map of the prevalence of symptoms of rhinoconjunctivitis in children: The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase Three. *Allergy* 2009; 64: 123-148.
4. White P, Smith H, Baker N et al. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? *Clin Exp Allergy* 1998; 28: 266-270.
5. Bousquet J, Van Cauwenberge P, Khaltaev N. Allergic rhinitis and its impact on asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2001; 108: S147-334.
6. Brozek JL, Bousquet J, Baena-Cagnani CE et al. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) guidelines: 2010 revision. *J Allergy Clin Immunol* 2010; 126: 466-476.
7. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy* 2004; 59: 469-478.
8. Linneberg A, Henrik Nielsen N, Frolund L et al. The link between allergic rhinitis and allergic asthma: a prospective population-based study. The Copenhagen Allergy Study. *Allergy* 2002; 57: 1048-1052.
9. Jacobsen L, Chivato T, Andersen P, et al. The co-morbidity of allergic hay fever and asthma in randomly selected patients with respiratory allergic diseases. *Allergy* 2002; 57 (Suppl 73): 23.
10. Compalati E, Ridolo E, Passalacqua G et al. The link between allergic rhinitis and asthma: the united airways disease. *Expert Rev Clin Immunol* 6: 413-423.
11. Grossman J. One airway, one disease. *Chest* 1997; 111: 115-165.
12. Bousquet J, Reid J, van Weel C et al. Allergic rhinitis management pocket reference 2008. *Allergy* 2008; 63: 990-996.
13. Global Initiative of Asthma. Global Strategy for the Diagnosis and Management of Asthma in Children 5 Years and Younger. 2009.
14. Kulig M, Bergmann R, Klettke U et al. Natural course of sensitization to food and inhalant allergens during the first 6 years of life. *J Allergy Clin Immunol* 1999; 103: 1173-1179.
15. Pawankar R, Canonica G, Holgate S, Lockey R. WAO White Book on Allergy 2011-2012. In Edition Milwaukee, Wisconsin, USA: WAO 2011.
16. Global Initiative for Asthma. Pocket Guide for Asthma Management and Prevention. 2010.
17. Lai CK, Beasley R, Crane J et al. Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax* 2009; 64: 476-483.
18. Bauchau V, Durham SR. Prevalence and rate of diagnosis of allergic rhinitis in Europe. *Eur Respir J* 2004; 24: 758-764.
19. Li HH, Kaliner MA. Allergic Asthma: Symptoms and Treatment. In WHO (ed) Edition.
20. GINA Committees. Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2010 (update). 2010.
21. ENHIS. Prevalence of asthma and allergies in children. In WHO Europe Fact sheet, Edition 2007.
22. Asher MI, Montefort S, Björkstén B et al. Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *Lancet* 2006; 368: 733-743.
23. Bibi H, Shoseyov D, Feigenbaum D et al. Comparison of positive allergy skin tests among asthmatic children from rural and urban areas living within small geographic area. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2002; 88: 416-420.
24. Valovirta E, Myrseth SE, Palkonen S. The voice of the patients: allergic rhinitis is not a trivial disease. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2008; 8: 1-9.
25. Haahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax* 2006; 61: 663-670.
26. Hellgren J, Cervin A, Nordling S et al. Allergic rhinitis and the common cold--high cost to society. *Allergy* 2010; 65: 776-783.
27. Canonica GW, Bousquet J, Mullol J et al. A survey of the burden of allergic rhinitis in Europe. *Allergy* 2007; 62 Suppl 85: 17-25.
28. Institut CSA. Allergies respiratoires et baccalauréat. In Edition France: 2009.
29. Swern AS, Tozzi CA, Knorr B, Bisgaard H. Predicting an asthma exacerbation in children 2 to 5 years of age. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2008; 101: 626-630.
30. Ryan D, van Weel C, Bousquet J et al. Primary care: the cornerstone of diagnosis of allergic rhinitis. *Allergy* 2008; 63: 981-989.
31. Jauregui I, Mullol J, Davila I et al. Allergic rhinitis and school performance. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2009; 19 Suppl 1: 32-39.
32. Bousquet J, Khaltaev N, Cruz AA et al. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) 2008 update (in collaboration with the World Health Organization, GA(2)LEN and AllerGen). *Allergy* 2008; 63 Suppl 86: 8-160.
33. Del Giacco S, Rosenwasser LJ, Crisci CD et al. What is an Allergist?: Reconciled Document Incorporating Member Society Comments, September 3, 2007. *World Allergy Organization Journal* 2008; 1: 19-20.
34. Kaliner MA, Del Giacco S, Crisci CD et al. Requirements for Physician Competencies in Allergy: Key Clinical Competencies Appropriate for the Care of Patients With Allergic or Immunologic Diseases: A Position Statement of the World Allergy Organization. *World Allergy Organization Journal* 2008; 1: 42-46.
35. ARIA. ARIA Pocket Guide for Pharmacists. In Edition 2003.
36. Valovirta E. The Role of Patients' Associations in the Control of Allergies. *Allergy Clin Immunol Int - J World Allergy Org* 2004; 16: 1-3.
37. Haahtela T, von Hertzen L, Makela M, Hannuksela M. Finnish Allergy Programme 2008-2018--time to act and change the course. *Allergy* 2008; 63: 634-645.
38. Bousquet J, Dahl R, Khaltaev N. Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases. *Eur Respir J* 2007; 29: 233-239.
39. Lamb CE, Ratner PH, Johnson CE et al. Economic impact of workplace productivity losses due to allergic rhinitis compared with select medical conditions in the United States from an employer perspective. *Curr Med Res Opin* 2006; 22: 1203-1210.
40. ERS, ELF. European Lung White Book. Brussels, Belgium: 2003.

Metodologi

Mål for undersøgelse

Det vigtigste forskning mål for EFA undersøgelsen var at få et overblik over, hvordan Europa klarer sig i området for respiratorisk allergi (specifikt allergisk rhinitis og allergisk astma). EFA ønskede at høre stemmen af patienter gennem deres nationale foreninger med henblik på at forstå, hvad der skal gøres for at øge bevidstheden om vigtigheden af forebyggelse, tidlig diagnosticering og behandling af respiratorisk allergi. De empiriske forskning formål var at: 1) vurdere allergi og astma i de europæiske lande fra en epidemiologisk, medicinsk og social synspunkter som set fra patientens perspektiv, 2) at lære om spørgsmål, der er vigtige for patienter og for de aktiviteter af patienter "foreninger og 3) viser det arbejde, der udføres af patientforeninger for at sætte dem i stand til at formidle de bedste praksis.

Undersøgelse design

Undersøgelsen mål var at indsamle national information om respiratorisk allergi direkte fra patientforeninger. De vigtigste emner er omfattet af forskningen, som var:

De grundlæggende fakta: De grundlæggende fakta: oplysninger om respiratorisk allergi (hovedsagelig officielle oplysninger), dvs epidemiologi, sygdom definitioner, prævalens og omkostninger.

Adgang til sundhedspleje for patienter med respiratorisk allergi: diagnose, behandling af sygdommen, rolle af sundhedspersonale i forvaltning og opfølgning af patienter og de nationale programmer for respiratorisk allergi.

Kvaliteten af pleje og deltagelse af patientforeninger: kvaliteten af pleje til patienter med respiratorisk allergi, og den rolle og deltagelse af de foreninger i at forbedre kvaliteten af pleje.

Bedste praksis: aktiviteter udført ved foreninger.

Data indsamling

Forsknings emner blev faktisk defineret i posterne i en semi-struktureret spørgeskema, dvs med en blanding af åbne og tæt sluttede spørgsmål. Data blev indsamlet via et online spørgeskema, denne teknik blev valgt, fordi: 1) Det garanterer en global rækkevidde til lave omkostninger, 2) de adspurgte er fri til at udfylde spørgeskemaet i deres egen tid, 3) online spørgeskemaer er nemme at udføre, og de sikre hurtig og automatisk data der føres ind og dataanalyse.

For epidemiologiske oplysninger, samt oplysninger om nationale programmer, retningslinjer og lovgivning, blev de patientforeninger opfordret til at konsultere deres videnskabeligt udvalg, Ministeriet for sundhed, relevante videnskabelige selskaber og andre officielle kilder såsom Statens Institut for Statistik.

Prøvning

Invitationer for at deltage i undersøgelsen blev sendt via mail til EFA medlemsorganisationer. De foreninger af 18 lande returnerede spørgeskemaet: Østrig, Belgien, Bulgarien, Den Tjekkiske Republik, Danmark, Finland, Frankrig, Tyskland, Grækenland, Irland, Italien, Litauen, Holland, Norge, Polen, Sverige, Schweiz og Storbritannien.

Dataanalyse

Dataanalyse bygger hovedsagelig på univariate procedurer (tabeller og grafer) baseret på de adspurgtes svar. Manglende eller ufuldstændige oplysninger blev indsamlet fra officielle kilder og fra den videnskabelige litteratur.

Dette metodologiske notat er udarbejdet af Felice Addeo (Universitet af Salerno) og Daniela Finizio (Videnskabelige Kommunikation srl).

The original English version was printed in Italy 2011. All other versions of this text were published in electronic format during 2012 and printed locally under the discretion of the national EFA Patient associations.

EFA er taknemmelig for vores stabilt forretningspartnere ALK Abelló og Stallergenes for at støtte projektet med en ubegrænset pædagogisk tilskud

